

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



**AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM
SÍNDROME DE DOWN EM APOIO NO CENTRO DE
DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

Helena Margarida Oliveira Sameiro de Miguel

N.º 11682

Dissertação orientada por:

Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Prof. Doutora Lurdes Mata

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia Aplicada

Especialidade em Psicologia Educacional

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel e da Prof. Doutora Lurdes Mata, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Educacional conforme o despacho da DGES, nº 19673 / 2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

AGRADECIMENTOS

À Professora Júlia Serpa Pimentel por todo o apoio, disponibilidade, preocupação, pela exigência, pelo carácter prático que transmitiu e, ainda, pela orientação prestada e pela excelente supervisão.

À Professora Regina Bispo por toda a ajuda e disponibilidade.

À Professora Lurdes Mata pelo apoio prestado.

À Dra. Luísa Cotrim, pela transmissão dos seus conhecimentos e da sua vasta experiência e pela sua disponibilidade e o apoio que sempre me prestou.

Ao Dr. Miguel Palha por ter aceite a minha proposta de estudo e a toda a equipa que faz parte do Centro de Desenvolvimento Infantil “Diferenças”, que me acolheu e forneceu todas as condições para a realização deste trabalho.

Às famílias que participaram neste estudo, pela colaboração e partilha de experiências de vida.

Por fim, gostaria de agradecer aos meus amigos por todo o apoio, amizade e força que me transmitiram nos momentos mais difíceis. Em especial, à Ana, à Sara, à Patrícia, à Joana e ao Diogo.

À minha família, em especial aos meus pais, por tudo o que me proporcionaram, por terem estado sempre presentes ao longo destes anos, com o seu amor e apoio incondicionais e por acreditarem sempre em mim.

A todos eles, um muito obrigada!

RESUMO

A Intervenção Precoce, de um modo geral, poderá ser descrita como sendo uma rede integrada de serviços, apoios e recursos que visam dar resposta às necessidades e prioridades das famílias e às necessidades educativas especiais dos seus filhos. Assim, podemos dizer que a Intervenção Precoce tem, como base, a promoção do desenvolvimento da criança; a actuação ao nível preventivo e ao nível remediativo, quando há alterações no desenvolvimento; a identificação de competências e necessidades da família e a promoção da coordenação interserviços.

Neste sentido, é extremamente importante que as práticas levadas a cabo pelos profissionais que prestam apoio às famílias, assim como os serviços prestados às mesmas, sejam avaliados.

Em Portugal, a preocupação relativamente à qualidade dos apoios e serviços prestados pelas equipas de intervenção precoce tem aumentado favorecendo, desse modo, o aparecimento de mais estudos com carácter avaliativo.

O estudo aqui apresentado tem como objectivo avaliar a satisfação das famílias apoiadas pelo serviço de intervenção precoce do Centro de Desenvolvimento Infantil – Diferenças.

Da amostra deste estudo fizeram parte pais (mães = 27 e pais = 25). A satisfação parental foi avaliada através das respostas dadas pelos mesmos, em conjunto, ao “Questionário de Satisfação das Famílias”.

Os resultados do “Questionário de Satisfação das Famílias” mostram que os pais estão globalmente, satisfeitos e que não existem diferenças significativas na satisfação das famílias apoiadas pelo serviço de intervenção precoce do Centro de Desenvolvimento Infantil – Diferenças, em função da idade das crianças (0-6 e 7-14) e de duas características do programa – pago ou gratuito e com apoio directo ou indirecto.

Palavras-chave: Intervenção Precoce, Avaliação de programas, Satisfação Parental

ABSTRACT

Early Intervention, in general, may be described as an integrated network of services, support and resources that aim to provide answers to the needs and priorities of families and the special educational needs of their children. Thus, we can say that Early Intervention has, as a main objective, the promotion of child development working at preventive or remedial levels, when there are development delays; the identification of skills and needs of the family and the promotion of interdepartmental coordination.

The evaluation of the practices carried out by professionals who provide support to families, as well as early intervention agencies services is extremely important.

In Portugal, the concern about the quality of support and services provided by early intervention teams has increased, thereby fostering the emergence of more evaluation studies in character.

This study aims to assess the satisfaction of families supported by the department of early intervention from the Center of Child Development – Diferenças.

The participants in this study were parents (mothers=27 and fathers=25). The parental satisfaction was evaluated through the answers given by both parents to a Portuguese version of the “European Parental Satisfaction Scale on Early Intervention”.

The results of the “European Parental Satisfaction Scale on Early Intervention” show that families are satisfied with service provision and they also show that, there is no significant difference in the satisfaction of the families supported by early intervention service in Center of Child Development – Diferenças, according to the age of their children (0-6 or 7-14) or two program characteristics (payment/free and direct versus indirect support).

Key-Words: Early Intervention, Program Evaluation, Parental Satisfaction

ÍNDICE

	Pág
INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1. Necessidades Educativas Especiais: da segregação à inclusão	4
1.1. Inclusão e Síndrome de Down	8
2. Intervenção Precoce	12
3. Perspectiva Evolutiva do Atendimento às Crianças com NEE em Portugal: aspectos Legislativos	17
4. Avaliação de Programas de Intervenção Precoce	22
4.1. Avaliação da Satisfação Parental	25
5. Síndrome de Down	30
5.1. Questões Médicas	33
5.1.1. Patologias Cardíacas	34
5.1.2. Patologias Visuais	34
5.1.3. Patologias Auditivas	35
5.1.4. Patologias do Sistema Endócrino	36
5.1.5. Patologias Músculo-Esqueléticas	36
5.2 Nascimento de uma criança com Síndrome de Down	37
5.3. Características do Desenvolvimento e Necessidades de Intervenção com Crianças Síndrome de Down	38
5.3.1. Antes dos 6 anos	38
5.3.2. Depois dos 6 anos	42
OBJECTIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	45
MÉTODO	46
1. Caracterização da Instituição de recolha de dados	46
2. Participantes	48
3. Instrumento	50
4. Procedimento	50
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	51
DISCUSSÃO E CONCLUSÕES	60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64

LISTA DE ANEXOS

Anexo A	Instrumento	69
Anexo B	Outputs estatísticos relativos às Questões de Investigação	70
Anexo C	Gráficos	77

INTRODUÇÃO

Por vezes olhámos para as crianças com necessidades educativas especiais e não as vemos, pois não as queremos ver. O nosso mundo está fechado e tudo o que aí possa entrar de diferente assusta-nos e afronta-nos. Até ao dia em que entra e aí acordamos e verificamos que a vida é diferente. Surge assim, uma necessidade de querer ajudar e participar na vida destas crianças. Acreditar que podemos melhorar a sua qualidade de vida, que podemos promover um bom desenvolvimento e interacção com o mundo e o desejo de que estas crianças sejam felizes são as nossas verdadeiras metas. Por isso, teremos de aprofundar os nossos conhecimentos sobre as suas características, as suas necessidades e as das suas famílias, assim como, os serviços que lhes estão a ser prestados.

Em 1969, Bengt Nirje define normalização como a possibilidade do indivíduo com deficiência ter acesso a padrões de vida quotidiana tão próximos quanto possível dos verificados no seu contexto social e cultural. A partir desta definição surgem alguns aspectos importantes para a normalização da vida das pessoas deficientes: a) ritmos e rotinas de vida diárias tão próximas quanto possível do contexto normal; b) oportunidades para se envolver em experiências de desenvolvimento; c) respeito pela integridade do indivíduo pelo seu direito à liberdade, intimidade, escolhas e desejos; d) dimensão sexual da vida; e) trabalho e salário; f) acessibilidade a recursos e a equipamentos (Niza, 1996).

O desenvolvimento global de políticas educativas promotoras de diferenciação e de respostas educativas a necessidades individuais de crianças/jovens ocorreu, em 1994, a partir da Conferência de Salamanca sobre Necessidades Educativas Especiais, abandonando-se uma perspectiva de compensação e integração para se dar lugar a uma nova perspectiva: a inclusão.

A escola inclusiva opõe-se à perspectiva centrada nas incapacidades ou dificuldades das crianças, pois esta centra-se no currículo. A reestruturação das escolas de forma a responder às necessidades de todas as crianças, assim como o aumento da qualidade das escolas para todos, proporcionará uma melhor forma de responder aos que são nomeados como apresentando necessidades educativas especiais (Ainscow, 1991a cit. por Morgado, 1999).

Na década de 80, começa a surgir alguma organização, por parte de entidades portuguesas, no sentido de apoiar tanto as crianças com necessidades educativas especiais ou em risco de desenvolvimento, como as suas famílias.

No que respeita às crianças em idade pré-escolar, também, nas últimas décadas, se tem assistido a uma evolução dos quadros conceptuais e práticas de Intervenção Precoce.

Dunst (2000) define intervenção precoce como uma forma de apoio prestada pelos membros das redes sociais, de suporte formal ou informal, dirigida às famílias de crianças dos 0 aos 6 anos e que provoca um impacto directo ou indirecto no funcionamento dos pais, da família e da criança. O autor apresenta como objectivos principais da intervenção precoce, a promoção do desenvolvimento da criança; a actuação ao nível preventivo e ao nível remediativo, quando há alterações no desenvolvimento; a identificação de competências e necessidades da família e a promoção da coordenação interserviços.

Os programas de intervenção precoce devem cumprir, então, três objectivos essenciais: a identificação das necessidades das famílias, a consciencialização das mesmas para a mobilização de recursos de forma autónoma e a identificação e localização dos recursos formais e informais que sejam capazes de satisfazer essas mesmas necessidades (Dunst, Trivette & Deal, 1994).

Devido ao rápido e constante aparecimento de projectos de intervenção precoce em Portugal, e dada a sua diversidade relativamente às práticas, verifica-se ser de extrema importância a avaliação destes mesmos programas de modo a divulgar as boas práticas (Pimentel, 1999).

Segundo Simeonsson e Bailey (1991, cit. por Almeida, 1997) a avaliação de programas de intervenção precoce deverá ter como principal objectivo a melhoria da natureza e forma de intervenção.

De acordo com Pimentel (2005), subsistem três linhas essenciais de investigação em relação à avaliação de programas de intervenção precoce: a) avaliação da eficácia dos programas; b) avaliação da percepção dos pais e profissionais em relação aos serviços prestados; c) avaliação da percepção do controlo das famílias sobre as suas necessidades e recursos.

A avaliação da satisfação parental poderá ser, também uma das medidas utilizadas para avaliar os programas de intervenção precoce. Este tipo de avaliação tem vindo a ser implementada em investigações desenvolvidas por Lanners e Mombaerts (2000) e Bailey, Skinner, Rodriguez, Gut e Correa (1999) e em Portugal, por Cruz, Fontes e Carvalho (2003), Geraldles (2004), por Dias (2005), Borges (2006) e por Cunha (2008).

Este estudo, de natureza exploratória e descritiva, irá assentar na avaliação do grau de satisfação das famílias relativamente aos serviços e apoios recebidos no âmbito de um programa de intervenção precoce no Centro de Desenvolvimento Infantil – Diferenças.

O estudo em questão vai ao encontro da necessidade de se avaliar o trabalho implementado pelas equipas que prestam serviços de intervenção precoce. Permitirá conhecer

a realidade de uma determinada instituição através de medidas de satisfação parental. A partir dos resultados obtidos, poderá a equipa reflectir sobre o trabalho desenvolvido e, por consequência, impulsionar a alteração e melhoria das áreas do serviço identificadas como menos fortes.

Num primeiro momento, iremos apresentar uma breve revisão da literatura relativa às necessidades educativas especiais e às políticas actuais de inclusão, aos contributos teóricos, sociais e políticos que influenciaram a intervenção precoce, à inclusão e à perspectiva evolutiva do atendimento às crianças com necessidades educativas especiais. Em seguida, abordaremos as questões relacionadas com a avaliação de programas de intervenção precoce e estudos sobre a satisfação parental.

Após a apresentação dos objectivos e método utilizado neste estudo, apresentaremos os dados obtidos que serão analisados e discutidos. Terminaremos com uma breve conclusão referindo as limitações do estudo e apontando pistas para novas investigações.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Necessidades Educativas Especiais: da segregação à inclusão

Ao longo do tempo, a humanidade tem vindo a mudar as suas atitudes e ideias face à diferença entre indivíduos. No séc. XX, acontecimentos como a Declaração dos Direitos da Criança, em 1921, a Declaração dos Direitos do Homem, em 1948, e o estabelecimento da escola como obrigatória, assumiram um papel fulcral para a alteração do pensamento sobre a educação de crianças e jovens com deficiência (Lopes, 1997, cit. por Morgado, 2004).

Com a democratização das sociedades foram surgindo novas questões sobre a educação segregada (Correia & Cabral, 1997, cit. por Morgado, 2004), começando assim a definir-se a ideia de inclusão.

Contudo, foi na conferência de Jontien, na Tailândia em 1990, promovendo a ideia de *Educação para Todos*, assim como, na Conferência de Salamanca (World Conference on Special Needs Education) em 1994, onde se promulga que *“todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam. As escolas inclusivas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com toda a comunidade”* (UNESCO, 1994, p.7 cit. por Morgado, 2004), que a concepção de inclusão assumiu mais consistência.

Esta Declaração sustenta, ainda, a ideia de, no âmbito da orientação inclusiva, as escolas regulares serem: *“os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; para além disso, proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo”* (UNESCO, 1994, p.20 cit. por Ainscow, 1997).

Clarck (1995, cit. por Ainscow, 1997) refere que a educação inclusiva tem como objectivo reestruturar as escolas, para que estas consigam responder adequadamente às necessidades de todas as crianças.

Com a escola inclusiva surgem, também, mudanças metodológicas e organizativas que têm como objectivo responder aos alunos que apresentam dificuldades, mas com as quais todas as crianças irão beneficiar. Neste sentido, as crianças que são assinaladas como tendo

necessidades especiais passam a ser reconhecidas como um estímulo que promove estratégias destinadas a criar um ambiente educativo mais rico para todos (Ainscow, 1997).

A literatura tem demonstrado que a presença de alunos com dificuldades em contextos de ensino regular pode estimular as experiências de aprendizagem de alunos em risco académico e social (Walther-Thomas, 1997b, cit. por Morgado, 2004), e também de alunos com sucesso académico (Steven & Slavin, 1995, cit. por Morgado, 2004).

Nos anos 60, o modelo educacional começou a substituir o modelo médico pedagógico no atendimento às crianças com necessidades educativas especiais que persistia desde a primeira metade do século. Esta ruptura social e epistemológica desencadeou com um movimento de normalização, liderado por associações de pais, em 1940, na Dinamarca, contra as escolas segregadas. Em 1959, surge legislação que incorpora o conceito de normalização de Bank-Mikkelsen “a possibilidade de o deficiente mental desenvolver um tipo de vida tão normal quanto possível”. Este é considerado o primeiro passo para a desinstitucionalização das pessoas com deficiência (Niza, 1996).

Em 1969, Bengt Nirje define normalização como a possibilidade do indivíduo com deficiência ter acesso a padrões de vida quotidiana tão próximos quanto possível dos verificados no seu contexto social e cultural. A partir desta definição surgem alguns aspectos importantes para a normalização da vida das pessoas deficientes: a) ritmos e rotinas de vida diárias tão próximas do contexto quanto possível; b) oportunidades para se envolver em experiências de desenvolvimento; c) respeito pela integridade do indivíduo, pelo seu direito à liberdade, intimidade, escolhas e desejos; d) dimensão sexual da vida; e) trabalho e salário e f) acessibilidade a recursos e a equipamentos (Niza, 1996).

Neste sentido, torna-se evidente que a integração cultural e social é a forma ou a estratégia que permite alcançar o objectivo da normalização, tal como defendido por Wolfensberger (1972) que refere que “a integração é o oposto da segregação, consistindo o processo de integração nas práticas e nas medidas que maximizam (potencializam) a participação das pessoas em actividades comuns da sua cultura” (Niza, 1996).

Também, a National Association of Retarded Citizens (USA) define integração como *“oferta de serviços educativos que se põem em prática mediante a disponibilidade de uma variedade de alternativas de ensino e de classes, que são adequadas ao plano educativo, para cada aluno, permitindo a máxima integração institucional, temporal e social entre alunos deficientes e não-deficientes durante a jornada escolar normal”* (Niza, 1996, pág. 31).

Segundo Soder (1981), existem quatro formas de integração: física, funcional, social e comunitária. A integração social é considerada como a forma de integração mais

normalizante. Refere-se à inclusão de um ou mais alunos encarados como diferentes numa turma regular. Assim, poder-se-á dizer que *“a integração pressupõe não uma simples colocação física no ambiente menos restritivo possível, mas significa uma participação efectiva nas tarefas escolares que proporcionam a educação diferenciada necessária, apoiando-se nas adaptações e meios que forem pertinentes em cada caso”* (Jiménez, 1993, pág. 41, citado por Niza, 1996).

Foram surgindo novas concepções de integração, que juntamente com o desenvolvimento das práticas a partir das propostas do Relatório Warnock (1978) permitiram a alteração substancial dos dispositivos estruturais de organização das respostas educativas para as crianças com deficiência (Niza, 1996). O Relatório Warnock transferiu o enfoque médico nas deficiências de um aluno para uma focagem na aprendizagem escolar de um currículo ou programa. Considera ainda que um aluno, durante o seu processo de escolarização, poderá apresentar algum problema de aprendizagem solicitando uma atenção mais específica e maiores recursos educacionais que os seus pares da mesma fase etária (Marchesi & Martin, 1995 cit. por Morgado, 2004).

De acordo com Heward e Orlansky existem três tipos de necessidades específicas: a) necessidade de meios especiais para acesso ao currículo; b) necessidade de estruturas curriculares especiais ou adaptadas e c) necessidade centrada na estrutura social e clima emocional em que decorre a acção educativa. É, ainda, importante referir que o meio deverá ser o menos restritivo possível, ou seja, é preciso que o ambiente educativo seja o que melhor se possa ajustar às necessidades dos alunos proporcionando condições de progresso (Morgado, 2004).

Segundo Niza (1996), de entre os alunos com dificuldades de aprendizagem só poderão ser considerados com necessidades especiais aqueles que precisem de adaptações das condições do ensino/aprendizagem do currículo. Quanto ao tipo de necessidades de adaptações poder-se-ão dividir em ligeiras, moderadas e severas. De entre estes três tipos poder-se-ão encontrar alguns alunos com necessidades decorrentes de incapacidades geradas por deficiência.

O desenvolvimento global de políticas educativas promotoras de diferenciação e de respostas educativas a necessidades individuais de crianças/jovens deu-se com a Conferência de Salamanca sobre Necessidades Educativas Especiais, em 1994. Nesta, estavam representados 92 países e 25 organizações internacionais que assinaram uma Declaração de princípios onde se prediz que *“as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares e a elas se devem adequar, através de uma pedagogia*

centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades; as escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos (...) ” (Niza, 1996, pág.5). Deste modo, abandona-se uma perspectiva de compensação e integração para se dar lugar a uma nova perspectiva: a inclusão.

Um dos aspectos primordiais subjacentes à definição de escola inclusiva diz-nos que *“todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam. As escolas inclusivas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com toda a comunidade”* (UNESCO, 1994, p.7 cit. por Morgado, 1999).

A escola inclusiva opõe-se à perspectiva centrada nas incapacidades ou dificuldades das crianças, centrando-se sim no currículo. A reestruturação das escolas de forma a responder às necessidades de todas as crianças, assim como o aumento da qualidade das escolas para todos, proporcionará uma melhor forma de responder aos que são nomeados como apresentando necessidades educativas especiais (Ainscow, 1991a cit. por Morgado, 1999).

Este modelo inclusivo assenta nos seguintes pressupostos (Ainscow, 1991c cit. por Morgado, 1999): a) qualquer criança pode sentir dificuldades ao longo do seu percurso escolar; b) ajuda e apoio devem estar disponíveis para todas as crianças, se necessário; c) as dificuldades educativas resultam da interação entre as experiências e competências da criança e o que a escola tem para lhe oferecer; d) os professores devem assumir a responsabilidade pelo progresso de todas as crianças do seu grupo e e) devem existir apoios para os professores sustentando o seu desenvolvimento e responsabilidades, ou seja, os professores devem ter experiência para poderem exercer a sua função, pois sem a formação necessária e especializada torna-se muito difícil conseguirem executar uma função.

Em jeito de conclusão, poder-se-á referir que as escolas verdadeiramente empenhadas num modelo inclusivo centram-se no currículo e não no problema, organizam-se e funcionam de forma a responder diferenciadamente a alunos diferentes, com ritmos diferentes de aprendizagem, com competências desiguais e com diferentes capacidades (Ainscow, 1990; Wang, 1990; Porter, 1994, citados por Costa, 1996, cit. por Morgado, 1999)

garantindo, deste modo, o direito de acesso e a igualdade de condições para o sucesso de todos os alunos, numa escola para todos (Niza, 1996).

1.1. Inclusão e Síndrome de Down

Dado que o nosso estudo é feito com pais de crianças com Síndrome de Down parece-nos importante referir a evolução das políticas inclusivas para estas crianças, mencionando um estudo em que é feita uma comparação entre grupos de adolescentes com Síndrome de Down em 1986 e 1999.

Buckley e Bird (2000) realizaram dois estudos que ilustram a evolução nas políticas inclusivas. O primeiro foi desenvolvido em 1986, tendo a amostra sido recolhida tendo em conta todos os aspectos relacionados com o desenvolvimento e progresso educacional de 90 adolescentes com Síndrome de Down (com idades entre os 11 e os 18 anos). Nesta altura, e como era habitual, todos os adolescentes estavam a aprender em escolas de ensino especial: 95 alunos (94%) em escolas para crianças com dificuldades de aprendizagem severas (Severe learning difficulties – SLD) e 5 alunos (6%) em escolas para crianças com dificuldades de aprendizagem moderadas (Moderate learning difficulties – MLD).

No segundo estudo realizado em 1999, 46 famílias de Hampshire com filhos adolescentes com Síndrome de Down (com idades entre os 11 e os 20 anos) participaram num estudo semelhante: 28 dos adolescentes (61%) estavam a frequentar escolas de ensino especial (24 em SLD e 4 em MLD) e 18 (39%) estavam incluídos em escolas secundárias normais da localidade (tendo estado anteriormente a frequentar o ensino regular desde o início da sua escolaridade).

Entre 1986 e 1999 efectuaram-se estudos para comparar a evolução destas crianças em diferentes áreas, tendo em conta os seguintes aspectos:

- a) capacidades diárias – ao nível do cuidado pessoal, como a autonomia a vestir-se, a tomar banho, a ir à casa de banho, no horário das refeições.
- b) capacidades de comunicar – compreensão e uso da linguagem oral e simbólica.
- c) capacidades académicas – ler, escrever, capacidades matemáticas, conhecer o dinheiro e conhecimento geral.

- d) capacidades sociais – independência, autonomia social fora de casa (atravessar ruas, utilizar autocarros), contactos sociais (actividades sociais extra-escolares) e interesses.
- e) comportamento – comportamentos difíceis ou invulgares.

Em 1999, avaliaram-se as mesmas áreas de desenvolvimento que em 1986, usando as mesmas medidas. No entanto, de modo a que fosse possível comparar os estudos com outros realizados em diferentes locais do mundo adicionaram-se duas outras medidas de desenvolvimento e comportamento standardizadas a todas as áreas: The Vineland Scale of Adaptive Behaviour and the Connors Parent Rating Scales.

De um modo geral, os grupos que se compararam (1986 – Ensino Especial, 1999 – Ensino Normal, 1999 – Ensino Especial) não diferem significativamente uns dos outros no que diz respeito às variáveis que se sabe que influenciam o progresso das crianças. De facto, a distribuição etária (14 anos e 8 meses no grupo do ensino regular e 16 anos e 4 meses no grupo do ensino especial), o número de rapazes e de raparigas, a posição das crianças na sua família (ex.: filho único, mais novo, do meio ou mais velho) e a classe social a que pertencem não apresentam, para os diferentes grupos, diferenças significativas.

Para além da data de nascimento e da experiência escolar não existem grandes diferenças entre os grupos de 1986 e de 1999 que as possam afectar. Existe no entanto uma diferença entre o grupo que frequenta a escola de ensino regular e o grupo que frequenta a escola de ensino especial de 1999 que é significativa: os adolescentes pertencentes ao ensino normal são mais novos (a maioria tem menos de 15 anos), o que fará com que possíveis vantagens a observar no ensino regular sejam menos prováveis.

Os autores analisaram detalhadamente cada área avaliada:

- Na primeira área (competências de vida diária), os adolescentes (1986) evoluíram no período da adolescência. Os estudos concluíram que não existiam diferenças significativas entre os grupos, nem em 1986, nem em 1999 e concluíram também que, tanto no ensino regular como no ensino especial, as capacidades melhoravam com a idade. As conclusões sugerem que estas capacidades não são influenciadas pelo tipo de escola e que são predominantemente aprendidas em casa.
- As capacidades comunicativas dos adolescentes melhoram significativamente em 1999 quando comparadas com as capacidades comunicativas dos adolescentes em 1986, mas apenas para os adolescentes de 1999 que frequentavam escolas de ensino

regular. Nas diferentes medidas relativas às capacidades comunicativas, devem ser salientadas as seguintes conclusões:

- existem diferenças significativas entre as crianças a frequentar o ensino regular e o ensino especial;
- não existem diferenças significativas na linguagem compreensiva entre os 2 grupos, mas existe uma diferença considerável e significativa ao nível da linguagem expressiva: os adolescentes que, em 1999, frequentam escolas de ensino regular estão, em média, 2 anos e 6 meses avançados em comparação aos seus pares da escola de ensino especial.
- As capacidades académicas dos adolescentes avaliados em 1999, na leitura, escrita e cálculo, melhoraram significativamente em relação às mesmas capacidades dos adolescentes avaliados em 1986. Mais uma vez, os alunos que, em 1999, frequentam o ensino regular estão significativamente à frente dos adolescentes de 1986 e 1999 do ensino especial na leitura, na escrita, no cálculo e no conhecimento geral, mas não nas capacidades relacionadas com conhecimento do dinheiro; os adolescentes que, em 1999, frequentam o ensino especial estão significativamente mais avançados que os adolescentes de 1986, mas apenas nas medidas da escrita e cálculo.
- Na Escala de Relações Interpessoais, que avalia as capacidades dos adolescentes ao nível da interacção pessoal e amizades, os adolescentes que, em 1999, frequentavam o ensino especial, tiveram pontuações significativamente mais elevadas do que os restantes grupos. Uma possível interpretação para tais pontuações poderá ser o facto de os adolescentes com Síndrome de Down, em escolas de ensino especial, se inserirem em pequenos grupos de pares, permitindo a prática de reciprocidade real, de relações de suporte mútuas, que florescem com pares que têm interesses e capacidades semelhantes, algo que não acontece com os adolescentes que frequentam o ensino regular. Contudo, a conclusão relativa às relações interpessoais é que todos os adolescentes com dificuldades de aprendizagem deverão ser incluídos na educação regular para que a todos seja assegurada a frequência de ambientes educativos óptimos para o seu desenvolvimento académico e social.
- Na área dos comportamentos sociais existem poucas evidências no que concerne à existência de diferenças de comportamento entre os grupos que aqui estão a ser comparados. Os resultados tendem a ser mais baixos (menos comportamentos difíceis) para os adolescentes de 1999 incluídos no ensino regular, mas a diferença

só é estatisticamente significativa para uma das escalas do comportamento usadas – a medida de comportamento de Vineland (The Vineland Behaviour Measures).

As únicas áreas em que não existem quaisquer diferenças entre rapazes e raparigas, nos grupos avaliados em 1999, são nas medidas de Vineland de capacidades de comunicação, de leitura e da escrita. Os rapazes que, em 1999, frequentavam o ensino regular estão significativamente mais atrasados do que as raparigas ao nível do desenvolvimento da linguagem expressiva e do progresso da leitura.

Os resultados obtidos levaram os autores do estudo a colocar algumas questões:

1. Estarão os adolescentes que frequentam escolas de ensino especial a progredir mais rapidamente em 1999 do que em 1986? Se sim, esse progresso pode ser devido a conhecimentos sobre as necessidades educativas especiais das crianças e mudanças positivas nas atitudes sociais para com a incapacidade que em 1999 é diferente do que era em 1986?
2. Estarão os adolescentes que frequentam em 1999 escolas normais, a progredir mais depressa do que os adolescentes em 1986?
3. Estarão os adolescentes que frequentam escolas normais e aí estão incluídos em 1999, a mostrar benefícios ou desvantagens comparativamente aos seus pares que frequentavam escolas de ensino especial em 1986?

Depois de uma análise pormenorizada dos resultados, os autores concluíram que, relativamente à primeira questão, poder-se-ia dizer que os adolescentes em escolas de ensino especial mostraram aumentos significativos apenas em algumas capacidades académicas, nomeadamente, escrita e cálculo. Ambos os grupos de adolescentes de 1999 obtiveram uma pequena subida na independência social e nos contactos sociais realizados na comunidade.

Quanto à segunda questão, concluíram que os adolescentes que, em 1999, frequentavam escolas de ensino especial estão significativamente mais avançados do que os adolescentes em 1986 no que se refere à linguagem expressiva, leitura, escrita, cálculo, comportamento, contactos sociais realizados fora da escola e independência social.

Por fim, concluíram que a resposta mais adequada à última pergunta seria que os adolescentes que frequentavam as escolas regulares apresentavam um desenvolvimento da linguagem expressiva muito melhor (apresentam em média um avanço de 2 anos e 6 meses) do que os seus pares que frequentavam escolas de ensino especial, apresentando também melhores capacidades de leitura e escrita (em média têm um avanço de 3 anos e 4 meses), um

melhor desenvolvimento do cálculo, conhecimento geral e tendem a apresentar menos dificuldades de comportamento.

Ao discutirem os resultados obtidos, Buckley e Bird (2000) referem que os adolescentes que frequentam escolas de ensino especial deverão estar mais avançados relativamente às capacidades para realizar actividades diárias e de independência prática, principalmente porque as escolas de ensino especial focam mais o currículo nessas áreas.

Nas escolas regulares as crianças com Síndrome de Down estão a aprender a ler ou a contar, inseridas num grupo de pares com idade apropriada e estão, por isso, rodeadas de modelos que desempenham papéis sociais competentes.

Os autores concluem que todas as crianças imitam os seus pares a todos os níveis e como tal, para uma criança com Síndrome de Down é importantíssimo estar em contacto com crianças com desenvolvimento típico, tanto a nível da linguagem, como na interacção ou nas diferentes aprendizagens. Estar inserida numa turma regular é um estímulo para a criança com Síndrome de Down, que vai querer desenvolver os mesmos trabalhos que as outras crianças, devendo estes, evidentemente, ser adaptados ao currículo individual desenvolvido para a criança.

Poderemos assim concluir que, dificilmente, uma escola especial poderá providenciar um ambiente de aprendizagem tão eficaz para o desenvolvimento das capacidades da linguagem, cálculo e interacção como o existente numa sala de aula de uma escola de ensino regular. Isto prende-se com o facto de não ter possibilidade de criar um ambiente óptimo de aprendizagem por não ter um grupo de pares com crianças “competentes” nessas áreas. Como tal, todas as crianças com Síndrome de Down e crianças com necessidades educativas especiais deveriam ser totalmente incluídas em escolas de ensino regular.

2. Intervenção Precoce

Os primeiros programas de intervenção precoce surgiram na década de 60, nos Estados Unidos da América, para dar resposta às necessidades que prevaleciam na sociedade daquela altura. Estes tinham como principais objectivos a adaptação e o rendimento escolar das crianças consideradas em risco devido a condições de pobreza ou de desordem do meio social e familiar em que viviam (Almeida, 1997).

Num primeiro momento, os serviços de atendimento a crianças propunham-se remediar e compensar a falta de estimulação que as mesmas tinham, através de um programa

que as estimulasse antes da entrada na escola. Um dos primeiros programas de referência foi o Head-Start, que produziu ganhos cognitivos, sociais e educacionais nas crianças que nele participaram (Bairrão, 1992).

No início da década de 70, surge um outro programa na mesma linha do Head – Start, mas designado de Home-Start. Neste programa é introduzida uma nova componente: o acompanhamento é feito a nível domiciliário e são valorizadas as competências maternas para ensinar e cuidar dos próprios filhos em casa integrando, também, objectivos sócio-emocionais, de saúde e nutrição (Pimentel, 1999).

Com o desenvolvimento de diferentes programas e avaliação dos seus sucessos, surgem programas de intervenção precoce para crianças com necessidades educativas especiais. Estes programas centravam-se na criança e nas suas dificuldades, não tendo em conta os diferentes contextos em que a criança está e o envolvimento familiar.

Ainda na década de 70, nos EUA ocorre uma mudança de enfoque e os pais começam a ter um papel activo na intervenção, em cooperação com os técnicos. A publicação da Public Law 92-142 de 1975 permitiu o reconhecimento do direito das crianças com necessidades educativas especiais a uma educação apropriada e pública, em detrimento do meio restritivo onde estavam inseridas até então.

Nos anos 80, surge uma legislação específica para a regulação das práticas de intervenção precoce, Public Law 99-457, denominada por “The Individuals with Disabilities Education Act”. Esta lei tinha como componente principal o atendimento de crianças com necessidades educativas especiais ou em risco de desenvolvimento, com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos (Serrano & Correia, 2000).

A mudança crucial dos programas de intervenção ocorre nos finais dos anos 80, e dá-se essencialmente em três vertentes (Powel, 1988 citado por Pimentel, 1999):

1. Individualização dos programas relativamente às necessidades específicas e singulares de cada família. Neste sentido, surgem alguns debates sobre os currículos mais ou menos estruturados para as crianças, o respeito pelos valores culturais e exclusivos de cada família, a existência de programas domiciliários ou de grupos, a impossibilidade de uniformizar os programas para diferentes comunidades, etc.

2. Existência de um equilíbrio entre o papel dos técnicos e o papel dos pais. Os técnicos passam a desempenhar o papel de facilitadores e colaboradores nas decisões que os pais tomam relativamente aos serviços que acham mais adequados, consoante as suas necessidades. Esta mudança foi designada como “empowerment” e fez com que os pais, gradualmente, se tornassem mais autónomos relativamente aos técnicos e desenvolvessem

sentimentos de competência e eficácia, já que os técnicos deixam de tomar decisões em vez da família.

3. Fortalecimento das relações que ligam a família ao seu contexto social, promovendo competências na família para utilizar devidamente as redes formais e informais de apoio social, tendo como objectivo a diminuição das situações de stress, começando a enfatizar-se a importância das relações interpessoais como estratégia de suporte e apoio social.

Estas alterações decorrem essencialmente do modelo Transaccional (Sameroff & Chandler, 1975). Este estipula que o desenvolvimento humano resulta das interações da criança com o meio, sendo os resultados da interacção bi-direccionais, provocando sempre uma transformação recíproca a nível da criança e do meio. Propõe, ainda, uma nova perspectiva da família como um “todo sistémico”, ou seja, a família passa a ter um papel activo na planificação e implementação dos programas de intervenção.

A partir de estudos e pesquisas desenvolvidos nos anos 90, foi visível a necessidade de mudar para uma perspectiva ecológica e sistémica. De facto, é de extrema importância ter em conta a multiplicidade de contextos que influenciam o indivíduo. É, também, nesta altura que a família começa por ser, ainda mais, encarada como um parceiro determinante para a intervenção. Deste modo, a cooperação entre pais e técnicos é um ponto de partida para o sucesso dos programas de intervenção (Breia, Almeida e Colôa, 2004).

No modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), o autor propõe-se estudar o desenvolvimento humano através de adaptação progressiva que se desenvolve no espaço do ciclo de vida, entre um ser humano em crescimento e o meio ambiente em constante mudança. Este modelo pressupõe que o desenvolvimento humano é influenciado por contextos exteriores à criança. O contexto do desenvolvimento é protagonizado por este autor como uma hierarquia de quatro sistemas, progressivamente mais abrangentes: a) o *Microsistema* que é um padrão de actividades, papéis, relações interpessoais experiências de vividas pela pessoa em desenvolvimento num dado cenário (por exemplo, escola). Este modelo permitiu abrir novas perspectivas à psicologia da educação, por exemplo, no que diz respeito ao microsistema da escola ou sala de aula; b) o *Mesosistema* que é a relação entre dois ou mais cenários do microsistema que vão afectar indirectamente o comportamento da criança, por exemplo, as relações entre os técnicos e a família e entre técnicos. Este abre as perspectivas de comparação entre diferentes tipos de contextos escolares e do seu impacto nos alunos. A transição dos alunos através de vários cenários permite perceber o impacto desses cenários nas aprendizagens (Bairrão, 1992); c) o

Exossistema que é constituído por outros contextos mais vastos, em que a criança não participa directamente e que vão influenciar o microsistema, por exemplo, local de trabalho dos pais, meio social onde a família está inserida e das mudanças sociais que aí ocorrem. Todos estes parâmetros têm influência nas práticas educativas das famílias e nos modelos de cuidados que estão ao seu dispor (Bronfenbrenner & Crouter, 1983 citado por Bairrão, 1992); d) o *Macrossistema* que integra os três sistemas anteriores e é constituído pelas crenças, valores e ideologias de uma dada sociedade numa determinada época (Bairrão, 1992).

Com o intuito de complementar esta perspectiva, Bronfenbrenner e Morris (1998) conceberam o Modelo Bioecológico, defendendo que as características intrínsecas do indivíduo também podem determinar a sua evolução, nomeadamente através da sua interacção com os contextos externos em que a criança e a família participam.

Ao longo de décadas as práticas de intervenção precoce têm vindo a ser alteradas, passando de um momento inicial de enfoque da intervenção na criança, em que o papel família não era valorizado nem tido em consideração, para uma intervenção direccionada para a família, onde a criança se inclui, e baseada numa rede integrada de serviços, apoios e recursos que visam dar resposta às necessidades do conjunto que é a unidade familiar (Almeida, 2004).

As actuais práticas de intervenção precoce enquadram-se no Modelo Ecosistémico e Transaccional (Sameroff, 1975, Sameroff & Fiese, 1990, 2000; Bronfenbrenner, 1979, 1989; Bronfenbrenner & Morris, 1998), cujos pressupostos são descritos sinteticamente por Almeida (2004): a) os diversos contextos desempenham um papel importante no desenvolvimento da criança, assim como, as relações que se estabelecem entre eles; b) a família é o principal contexto de desenvolvimento da criança e, também, unidade de intervenção dos programas de Intervenção Precoce; c) a família, e como tal a criança, estão inseridas numa comunidade, com as suas redes sociais, em que assentam determinadas normas, valores e atitudes próprias e d) é de extrema importância que exista uma coordenação eficaz de recursos e serviços, que facilite uma resposta atempada e integrada.

Apesar de diversos modelos terem vindo a reconhecer a importância do papel dos pais na intervenção precoce, só com o aparecimento do Modelo de Intervenção Centrado na família, a participação efectiva foi realmente garantida às famílias (Pimentel, 1999).

Segundo Breia, Almeida e Colôa (2004), uma intervenção centrada na família visará conceber as condições necessárias para que o sistema familiar consiga reforçar as suas capacidades, promovendo, assim, a possibilidade de acompanhar com eficácia as várias etapas do desenvolvimento da criança. Um outro aspecto importante é o papel desempenhado

pelos pais na tomada de decisão no que se refere à escolha dos contextos em que a intervenção irá decorrer, relativamente àqueles que prestam cuidados e às estratégias que irão ser implementadas.

Dunst, Trivette e Deal (1994, citado por Breia, Almeida e Colôa, 2004), defendem a existência de alguns princípios fundamentais para intervir segundo uma abordagem centrada na família. Deste modo, a intervenção deve:

- *Ser Abrangente e Flexível* – para promover a troca, reunião e utilização da informação é importante que persista uma flexibilidade, de modo a potenciar e facilitar a identificação das capacidades e recursos da família;
- *Ser Individualizada* – a intervenção deve ser organizada/planeada segundo as prioridades, necessidades e os desejos da família relativamente à criança e à própria família no seu todo. As práticas da intervenção devem ser integradas nas rotinas diárias da família e nos diferentes contextos em que estão inseridos.
- *Respeitar os valores e desejos da família* – a forma como é implementada a intervenção deve ter em conta os valores, crenças e atitudes da família. E, acima de tudo, respeitar as suas opiniões, as suas decisões e o seu envolvimento no processo.

Segundo Dunst (1997), a planificação e implementação de um programa de intervenção centrado na família implica que: a) os técnicos e a família têm que trabalhar em cooperação; b) o técnico deve estabelecer uma relação de respeito e confiança com a família; c) é essencial manter a confidencialidade de toda a informação que é partilhada e d) o técnico deverá ter em atenção as preocupações e interesses da família.

Em suma, poder-se-á dizer que ao longo de várias décadas o alvo principal da intervenção precoce tem vindo a mudar. Se, inicialmente, se centrava na criança, posteriormente, passou a olhar para a mesma como um ser que está inserido num contexto familiar e social, passando, deste modo, os pais, a família e a comunidade a serem parte integrante dos programas de intervenção precoce. A par disso o técnico deverá estar em estreita cooperação com os outros parceiros (serviços e recursos), com o intuito de trabalharem no mesmo sentido para dar resposta às necessidades da família, sendo assim possível melhorar a qualidade de vida da família e torná-la independente relativamente a técnicos e serviços (Almeida, 2004).

3. Perspectiva Evolutiva do Atendimento às Crianças com NEE em Portugal: aspectos legislativos

É com a reforma educativa de 1970 que, em Portugal, a Educação Especial começa a dar os primeiros passos. Até esta data tinham sido construídos estabelecimentos para assistência, rastreio, observação e educação de deficientes. Já numa perspectiva que se poderá considerar como “tentativa de integração”, onde também se criaram as Classes Especiais (Decreto-Lei de 3/8/46). De 1964-1974 foram criadas e organizadas várias estruturas educativas de Ensino Especial (Escoval, 1993).

Em 1973, a Lei nº 45/73, de 12 de Fevereiro, concebe departamentos de educação especial integrados nas Direcções-Gerais do Ensino Básico e Secundário. Estes tinham a seu encargo a organização de estruturas educativas aos deficientes ou inadaptados. A lei decretou que se deveria dedicar um interesse particular à integração das crianças deficientes ou inadaptadas nas classes regulares. Desta forma, os Departamentos do Ensino Básico e Secundário organizaram as suas actividades para promoverem a especialização de professores e para a constituição de estruturas regionais capazes de desenvolver o ensino integrado de crianças/jovens deficientes visuais, auditivos e motores. Assim, em 1976 são criadas as primeiras Equipas de Ensino Especial Integrado (Escoval, 1993).

O Decreto-Lei nº147/77 de 1973 constitui a primeira etapa legislativa proeminente no sentido de assegurar as condições necessárias à integração dos alunos.

A etapa compreendida entre 1977/1986 pode ser considerada como um período importante para o desenvolvimento da integração escolar. Em 1977, o Decreto-Lei nº 174/77, de 22 de Maio de 1977, define o regime escolar das crianças deficientes físicas e mentais aquando da sua integração no sistema educativo público (Escoval, 1993).

Em 1979, o Despacho nº 59/79, de 8 de Agosto refere (Escoval, 1993):

1. A integração progressiva dos deficientes físicos e intelectuais no sistema regular de ensino, sobretudo a organização das classes;
2. A integração dos alunos deficientes auditivos;
3. A redução de uma hora/semana para os professores das classes onde estiverem integrados alunos deficientes visuais.

Em 1986, com a Lei nº 46/86, de 14 de Outubro, ocorre a nova reforma do Sistema Educativo em Portugal (Lei de Bases do Sistema Educativo). Esta irá desencadear um novo foco de atenção, a Educação Especial. A Lei visa “a recuperação e integração socioeducativas

das pessoas com dificuldades educativas especiais devidas a deficiências físicas e mentais” (Escoval, 1993).

Finalmente, em 1991, decreta-se o regime educativo especial que “consiste na adaptação das condições em que se processa o ensino-aprendizagem dos alunos com necessidades educativas especiais”. No Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto foram decretadas cinco condições que decorrem da evolução dos conceitos de integração (Niza, 1996):

1. “ A substituição da classificação em diferentes categorias baseada em decisões do foro médico, pelo conceito de *alunos com necessidades educativas especiais* assente em critérios pedagógicos;
2. A crescente responsabilização da escola regular pelos problemas dos alunos com deficiência ou com dificuldades de aprendizagem;
3. A abertura da escola a alunos com necessidades educativas especiais, numa perspectiva de *escola para todos*;
4. Um mais explícito reconhecimento do papel dos pais na orientação educativa dos seus filhos (participação e corresponsabilidade);
5. A consagração, por fim, de um conjunto de medidas cuja aplicação deve ser ponderada de acordo com o princípio de que a educação dos alunos com necessidades educativas especiais deve processar-se no *meio menos restritivo possível* pelo que cada uma das medidas só deve ser adoptada quando se revele *indispensável* para atingir os objectivos educacionais definidos.”

O último princípio referido está patente no despacho regulamentar (D. 173/ME/91 de 23/10) definindo que “As medidas constantes do regime educativo especial aplicam-se aos alunos com necessidades educativas especiais optando-se pelas *medidas mais integradoras e menos restritivas*, de forma que as condições de frequência se aproximem das existentes no regime educativo comum” (Niza, 1996).

O Artigo nº 2 do Decreto-Lei n.º 319/91 refere-se ao Regime Educativo Especial, isto é, à adaptação das condições em que se desenvolve o ensino-aprendizagem dos alunos com necessidades educativas especiais (Escoval, 1993).

É importante referir, ainda, que o Art.º 15.º (Plano Educativo Individual), estipula que na elaboração do PEI (Plano Educativo Individual), os Serviços de Psicologia e Orientação e dos Serviços de Saúde Escolar devem ter em conta que este plano deverá: a) ser individualizado, ou seja, adequar-se à situação específica de cada aluno; b) promover a máxima integração do aluno; c) optar, primordialmente, pelas medidas menos restritivas; e d)

reflectir na medida do possível os desejos dos pais. O Art.º 18.º (Encarregados de Educação) refere que o encarregado de educação deve participar na elaboração e revisão do PEI e do Programa Educativo e, ainda, que qualquer medida educativa especial deverá ter o consentimento deste (Escoval, 1993).

Após 1991, com a evolução do regime de Educação Especial em Portugal surge a Portaria n.º 611/93, de 29 de Junho. Esta estabelece as normas técnicas de execução necessárias à aplicação das medidas previstas no DL n.º 319/91, destinadas a crianças com necessidades educativas especiais que frequentam os jardins-de-infância da rede pública do Ministério da Educação; o Despacho n.º 178A/93, de 30 de Julho, esclarece o conceito de apoio pedagógico e enuncia as suas modalidades e estratégias; e o Decreto-Lei n.º 301/93, de 31 de Agosto que determina para os alunos com necessidades educativas especiais o cumprimento do dever de frequência da escolaridade obrigatória (Escoval, 1993).

O Despacho Conjunto n.º 105/97, de 1 de Julho, estabelece o regime aplicável à prestação de serviços de apoio educativo, de acordo com os princípios consagrados na Lei de Bases do Sistema Educativo. A prestação dos apoios educativos visa: contribuir para a igualdade de oportunidades de sucesso educativo para todas as crianças e jovens, promovendo a existência de respostas pedagógicas diversificadas adequadas às suas necessidades específicas e ao seu desenvolvimento global; promover a existência de condições nas escolas para a integração sócio-educativa das crianças e jovens com necessidades educativas especiais.

No Despacho Normativo n.º 30, de 2001, foram aprovadas medidas relativas à avaliação das aprendizagens no ensino básico. Os alunos abrangidos pela modalidade de educação especial que tivessem, no seu programa educativo individual, devidamente explicitadas e fundamentadas, condições de avaliação próprias, decorrentes da aplicação da medida educativa adicional «Alterações curriculares específicas», seriam avaliados nos termos definidos no referido programa.

Em 2008, surge o DL n.º 3/2008, de 7 Janeiro, que visa implementar um sistema de educação flexível, em que persista uma política global integrada, que possibilite a resposta à diversidade de características e necessidades de todos os alunos. Deste modo, poder-se-á dizer que implica a inclusão de crianças e jovens com necessidades educativas especiais, proporcionando-lhes uma educação de qualidade orientada para o sucesso educativo.

A educação inclusiva pressupõe equidade educativa, promovendo a igualdade quer nos acessos quer nos resultados. *“No quadro da equidade educativa, o sistema e as práticas educativas devem assegurar a gestão da diversidade da qual decorrem diferentes tipos de*

estratégias que permitam responder às necessidades educativas dos alunos. Deste modo, a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, enquanto método de prossecução do objectivo de promover competências universais que permitam a autonomia e o acesso `a condução plena da cidadania por parte de todos”.

Podemos afirmar que todas as crianças têm necessidades educativas, isto é, teremos que olhar para a escola como um cenário que nos apresenta uma multiplicidade de seres, cada um com características e necessidades diferentes, onde será necessário implementar apoios especializados. Estes visam dar resposta às necessidades educativas especiais dos alunos que apresentam limitações significativas no que diz respeito à actividade e participação, num ou em diferentes domínios de vida, resultantes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades ao nível da comunicação, da mobilidade, da aprendizagem, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social. Deste modo, torna-se eminente promover a mobilização de serviços especializados para garantir o desenvolvimento do potencial de funcionamento biopsicosocial.

No desenvolvimento do regime jurídico estabelecido pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, o Governo decretou:

- a) a existência de apoios especializados na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais de todos os alunos (descritas no art. 1.º);
- b) que a educação especial segue os princípios da justiça e da solidariedade social, da discriminação e do combate à exclusão social, da igualdade de oportunidades no acesso e sucesso educativo, da participação dos pais e da confidencialidade da informação (consideradas no art.º 2.º);
- c) condições especiais de matrícula (referido no art.º 2.º) para as crianças cujas necessidades educativas especiais sejam de carácter permanente. Estas crianças deverão, assim, ter prioridade na matrícula, tendo o direito, a frequentar o jardim-infância ou a escola, nos mesmos termos das restantes crianças;
- d) que os pais e encarregados de educação têm o direito e o dever de participar de forma activa, exercendo o poder paternal nos termos da lei, em tudo o que se refere à educação especial prestada ao seu filho (descrito no art.º 3.º);
- e) organização e funcionamento específicos para responder adequadamente às necessidades educativas especiais de carácter permanente das crianças e jovens, com

- o intuito de promover a sua participação nas actividades de cada grupo ou turma e da comunidade escolar em geral (referido no art.º 4.º);
- f) que o programa educativo individual deverá descrever as necessidades educativas especiais da criança ou jovem, sustentadas na observação e avaliação da sala de aula e nas informações complementares disponibilizadas pelos participantes no processo (referidas no art.º 8.º);
- g) que deverá existir um plano individual de transição (o art.º 9.º) sempre que o aluno apresente necessidades educativas especiais de carácter permanente que o impeçam de adquirir as aprendizagens e competências definidas no currículo. Nesses casos a escola deve complementar o programa educativo individual com um plano individual de transição com o intuito de promover a transição para a vida pós-escolar;
- h) que a adequação do processo de ensino e de aprendizagem inclui medidas educativas que visam promover a aprendizagem e participação dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente. O art.º 16.º considera as seguintes medidas educativas: apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula, adequações no processo de avaliação, currículo específico individual, tecnologias de apoio;

Poderemos dizer que este Decreto-Lei prevê apoios especializados para a educação pré-escolar, ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, pressupondo a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas. O mesmo decreto pressupõe, também, que a educação especial tem como finalidade a inclusão educativa e social, o ingresso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, assim como, a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o seguimento dos estudos ou para a preparação para a vida profissional, ou ainda, para uma adequada transição da escola para o mundo do trabalho.

Apesar disso, de acordo com Correia (2008), esta lei é incoerente e confusa. De acordo com a ideia defendida pelo autor, o seu objectivo principal deveria incidir no alerta às escolas relativamente ao modo como devem responder eficazmente às necessidades dos alunos que requerem uma atenção especial e, assim, se criarem condições que permitissem uma melhoria na sua qualidade de vida – educacional, socioemocional, pessoal e vocacional. O autor refere ainda, que a intenção demonstrada em usar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde, é totalmente

descabida. O Decreto-Lei propõe a sua utilização (artigo 6, ponto 3) para determinar a elegibilidade do aluno com necessidades educativas especiais encaminhando-o, posteriormente, para os serviços de educação especial e subsequente elaboração do programa educativo individual, sem que a investigação até então realizada assim o aconselhe. Outras duas críticas apresentadas por Correia são, por um lado, a utilização da CIF para adultos e não a CIF-CA (Classificação Internacional de Funcionalidade para Crianças e Adolescentes) e, por outro, o facto de se atribuir a coordenação do programa educativo individual ao educador de infância, aos professores do 1º ciclo, ou ao director de turma. Para além da falta de preparação, muitos destes professores pensam ser impossível juntar eficazmente da “qualidade vs igualdade”, pois ao mesmo tempo que existe uma “pressão” do sistema para que os resultados dos alunos ditos sem necessidades educativas especiais melhorem, existe, também, pressão para que os professores respondam às necessidades dos alunos ditos com necessidades, cujas aprendizagens atípicas lhes exigem competências que não possuem. Tal situação, juntamente com falta de acesso a serviços especializados adequados, poderá fazer com que o sucesso escolar dos dois grupos de alunos diminua (Correia, 2008).

4. Avaliação de Programas de Intervenção Precoce

Com o surgimento do relatório Warnock aparece em Portugal o Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto, que aprova o regime de apoio a alunos com necessidades educativas especiais que frequentem estabelecimentos dos ensinos básico e secundário, o que possibilitou a frequência em escolas regulares de crianças com NEE.

Nos anos 80, deu-se início às actividades precursoras de programas de intervenção precoce em Portugal. Deste modo, começou a sentir-se a necessidade de promover formas de atendimento precoce para as crianças com necessidades educativas especiais (Pimentel, 2005).

Os primeiros programas destinavam-se a crianças deficientes, com idades compreendidas entre os 0 e os 2 anos de idade. Estes programas estavam ligados aos serviços de saúde. O atendimento precoce era realizado por variados técnicos e por diferentes serviços orientados por vários Ministérios (Educação, Saúde e Segurança Social), o que resultava numa grande diversidade de práticas.

Até 1999, a única legislação existente abordava a área da educação especial e educação pré-escolar, existindo apenas algumas referências à intervenção precoce (Serrano & Correia, 2000).

O Modelo Portage e o Projecto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) de Coimbra contribuíram, determinantemente, para uma mudança de enfoque da intervenção precoce, isto é, a passagem de um modelo médico para um modelo com uma base educativa.

O aparecimento e implementação dos programas de intervenção precoce ocorreu durante os anos 90, pois começou a existir alguma legislação, como o Despacho Conjunto 891/99, que promoveu a regulamentação das práticas de intervenção precoce em Portugal (Bairrão & Almeida, 2002). Este Despacho mencionava que o trabalho se dirigia a crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, em especial àquelas que entre os 0 e os 3 manifestassem alterações ao nível do desenvolvimento, devido a causas sócio-ambientais, biológicas ou que pudessem estar em risco de as adquirir, assim como à família. Esta legislação destacava o envolvimento da família, o trabalho integrado na comunidade, o trabalho em equipa com profissionais das diferentes áreas, a existência de um responsável de caso e a elaboração do Plano Individual de Intervenção, que passou a ser construído em conjunto com a família.

Deste modo, o trabalho de equipa, o envolvimento e cooperação da família e a elaboração do Plano Individual de Intervenção são os pressupostos da intervenção precoce (Pimentel, 2005). O enfoque da intervenção passa a ser a criança e o seu contexto familiar. A família é considerada uma unidade funcional da comunidade e ainda é envolvida em todo o processo de intervenção. Neste sentido, tornou-se importante estabelecer relações de confiança entre os profissionais e a família e criar novas dinâmicas de trabalho em equipa.

Segundo Bairrão e Almeida (2002), a qualidade da intervenção precoce em Portugal só irá evidenciar-se quando se unirem esforços para a colaboração e coordenação entre profissionais, serviços e investigadores, quando a formação dos profissionais for delineada tendo em atenção os modelos adequados à realidade portuguesa e, por fim, quando for possível implementar uma avaliação dos efeitos dos programas de intervenção precoce.

Segundo Pimentel (1999), a avaliação deverá ser um processo contínuo, em que se analisa, compreende e aprende com o próprio trabalho e experiência. Para que haja qualidade em determinado serviço é necessário a sua avaliação constante, no sentido de implementar ajustes ou melhoramentos necessários.

A avaliação define-se como um sistema de selecção, recolha e interpretação de informação que possibilita a elaboração de juízos ou de tomadas de decisão em relação a um

programa. De facto, a grande maioria dos estudos avaliativos visam a comparação de programas com o objectivo de os melhorar ou mesmo suspender (Johnson & LaMontagne, 1994). A avaliação de programas de intervenção precoce deve ser vista como um meio e não como um fim. Assim, deverá existir uma estreita ligação entre a avaliação e a intervenção. Poderemos dizer que a avaliação deverá ser o grande suporte de toda a intervenção, uma vez que nos revela a importância desta num determinado grupo de crianças. (Johnson & LaMontagne, 1994).

Como já referimos, nos anos 90, a abordagem passa a estar centrada na família, procurando perceber-se quais as suas necessidades, prioridades e objectivos. Deste modo, a avaliação foca-se não só no impacto da intervenção precoce na criança, mas também, na família. A forma de avaliar foi-se modificando e evoluindo consoante a participação da família relativamente à intervenção. Neste sentido, foram desenvolvidas várias escalas, como a *Family Focused Intervention Scale* de Mahoney, O` Sullivan e Dennebaum (1990, cit. por Pimentel 2005) e a *Scale for Evaluating Early Intervention Programs* de Mitchell (1991, cit. por Pimentel, 2005).

Segundo Bailey (2001), a avaliação de programas de intervenção precoce deverá conter uma perspectiva de “avaliação de responsabilidade”, ou seja, avaliar questões relativas às acções que desenvolve e, também, percebendo se o programa cumpre os objectivos que foram delineados. Neste sentido, torna-se imprescindível recolher informação sobre:

- Se as famílias recebem, devidamente, os serviços que a legislação prevê, particularmente o cumprimento dos preceitos legais do Plano Individualizado de Apoio à Família. O avaliador deverá recolher documentação escrita e reunir informação tanto dos gestores do programa e profissionais (prestadores de serviços à família) como das próprias famílias que deverão estar informadas dos seus direitos, para poderem avaliar se recebem os serviços que estão previstos na lei;
- A eficácia dos programas de envolvimento parental e de apoio à família compatíveis com as práticas recomendadas, principalmente ao nível dos modelos do programa e da sua filosofia subjacente e, ainda, ao nível da práticas de trabalho com a família que revelam a qualidade da relação entre o profissional e a mesma;
- O grau de satisfação da família, o aumento da sua competência relativamente ao ambiente estimulante que é proporcionado à criança e, por fim, a qualidade da vida familiar devido às mudanças necessárias para fazer face às necessidades da criança.

Segundo Pimentel (2005), subsistem três linhas essenciais de investigação em relação à avaliação de programas de intervenção precoce: a) avaliação da eficácia dos programas; b)

avaliação dos pais e profissionais em relação aos serviços prestados; c) avaliação da percepção do controlo das famílias sobre as suas necessidades e recursos.

Desde os anos 90, em Portugal, têm-se vindo a desenvolver alguns estudos com o objectivo de avaliar as práticas de intervenção precoce.

Poderemos falar de um trabalho recente, desenvolvido por Bairrão e Almeida (2002), cujo objectivo foi avaliar práticas de Intervenção Precoce. Com este trabalho, os autores, puderam verificar a existência de grandes falhas ao nível da formação dos profissionais, da avaliação dos programas e das práticas, que continuam muito centradas na criança. Os autores referiram, no entanto, alguns aspectos positivos, nomeadamente, a existência de projectos com algumas práticas de qualidade e a existência de preocupações com a organização de recursos.

Pimentel (2005), realizou um estudo em que pretendia perceber se os serviços de apoio precoce prestados às crianças e famílias, na região de Lisboa, estavam em concordância com os modelos conceptuais e se a prestação de serviços estava de acordo com as práticas recomendadas. A autora concluiu que a prestação de serviços continua, essencialmente, centrada na criança existindo sempre diferenças significativas nas percepções dos pais e dos profissionais relativamente ao apoio que é dado. Também verificou que não existe a partilha de informação e discussão sobre os resultados que se obtiveram a partir da intervenção.

4.1. Avaliação da Satisfação Parental

Nos finais da década de 80, alguns investigadores começaram a dar mais ênfase às percepções e opiniões que os pais tinham sobre os programas de intervenção precoce, assim como à sua qualidade, eficácia, adequação, capacidade de resposta e individualização dos serviços prestados.

Segundo Bailey e Simeonsson (1988, cit. por Cruz, Fontes & Carvalho, 2003), através da avaliação da satisfação parental poder-se-á avaliar globalmente o serviço que é prestado às famílias. Neste sentido, a avaliação da satisfação parental é de extrema importância, não só para se perceber a relevância que o apoio tem para as famílias, mas também para se perceber e tomar conhecimento das necessidades inerentes a cada uma delas, com o objectivo de procurar corresponder-lhes.

Lanners e Mombaerts (2000) predizem que a avaliação da satisfação parental fortalece e reforça a participação e o papel das famílias no processo de intervenção. Estes autores

definem satisfação parental como a diferença entre as expectativas dos pais sobre o programa de intervenção precoce e o serviço que lhes é prestado.

Turnbull e Turnbull (2001, cit. por Summers et al., 2005) definem satisfação parental como sendo a capacidade que as equipas têm de promover todos os serviços que as famílias acreditam serem essenciais para o desenvolvimento adequado dos seus filhos. Esta capacidade depende de diversos factores inerentes a cada família, como por exemplo: o stress que é vivenciado pela família (King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999, cit. por Summers et al., op. cit.); o poder que o serviço tem para tornar as famílias mais unidas e fortalecidas (Thompson et al., 1997, cit. por Summers et al., op. cit.) e o aumento do sentimento de eficácia sentido pelas famílias (Laws & Millward, 2001, cit. por Summers et al., op. cit.).

McNaughton (1994) estabelece quatro premissas para que se perceba a razão pela qual a avaliação da satisfação parental deverá ser considerada como indispensável: a) os pais são principais responsáveis pelo desenvolvimento da criança e as suas decisões são a principal prioridade para o sucesso do programa; b) a avaliação da satisfação parental proporciona o aparecimento de serviços de qualidade; c) a participação dos pais em estudos avaliativos pode conduzir a uma maior participação destes na intervenção; d) a informação recolhida na avaliação da satisfação parental poderá demonstrar a outras entidades a eficácia do programa.

A avaliação da satisfação parental permite melhorar a qualidade dos serviços prestados, assim como, encorajar e fortalecer a participação e o papel da família no decurso da intervenção (Lanners e Mombaerts, 2000).

O grande objectivo da avaliação da satisfação parental é tentar perceber quais as áreas em que as famílias demonstram estar mais satisfeitas ou pelo contrário, insatisfeitas. Deste modo, poder-se-á responder de forma mais adequada às necessidades das famílias apoiadas pelo serviço.

Em 1999, a *European Network in Early Intervention* (EURLY AID) desenvolveu uma escala de avaliação da satisfação parental em intervenção precoce (*European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention* – EPASSEI), sendo traduzida (2000/2002), adaptada e aplicada a famílias portuguesas apoiadas pelo PIIP de Coimbra.

No entanto, vários autores salientam as dificuldades em avaliar a satisfação parental. Quando estão a avaliar os serviços os pais não possuem pontos de referência que lhes permitam fazer uma avaliação objectiva (Simeonsson, 1988; cit. por Bailey et al., 1998). Para além disso, a simples medida da satisfação tem pouca utilidade para o desenvolvimento de programas de qualidade, pois, geralmente, apresenta valores positivos e, assim, não é possível identificar os serviços que realmente necessitam de alterações (Wolery & Bailey, 1984; cit.

por McNaughton, 1994). Neste sentido, poder-se-á dizer que a avaliação da satisfação parental apresenta alguns problemas de ordem conceptual, tais como: a dificuldade em definir de forma objectiva o conceito de satisfação, que é vago e difícil de quantificar; a informação que cada família possui e as suas impressões (Lanners e Mombaerts, 2000).

Com o intuito de ultrapassar estas dificuldades Bailey et al. (1998) e McNaughton (1994) apresentaram algumas estratégias e técnicas que deverão ser utilizadas neste tipo de investigação. Estes autores sugerem o recurso a escalas de avaliação da satisfação do tipo “Likert”, para se conseguirem estabelecer comparações entre os diversos programas e complementar estes dados com questionários e entrevistas. Defendem, assim, que o instrumento a utilizar deverá ter em atenção a percepção dos pais relativamente aos objectivos delineados e os que realmente foram alcançados, assim como, a variedade de serviços oferecidos em relação à quantidade e qualidade recebida e o impacto dos serviços no desenvolvimento da criança.

Bailey, Skinner, Rodriguez, Gut e Correa (1999) desenvolveram um estudo com o intuito de avaliar a satisfação das famílias latino-americanas com crianças portadoras de deficiência sobre os serviços. Investigaram o conhecimento, utilização e satisfação das famílias relativamente aos serviços de intervenção precoce recebidos. Concluíram que as características do próprio programa e a sua execução são mais determinantes na satisfação dos pais do que as próprias características e necessidades familiares.

No estudo de Cruz, Fontes e Carvalho sobre a satisfação parental das famílias que estavam a ser apoiadas pelo PIIP de Coimbra (em 2003) foram seleccionadas todas as famílias das crianças que tinham iniciado o apoio antes de 31 de Dezembro de 2000. A Escala Europeia de Satisfação Parental foi aplicada a um total de 158 famílias.

Os autores encontraram, na generalidade, elevados níveis de satisfação nos oito domínios avaliados (apoio aos pais; apoio à criança; atenção ao ambiente social envolvente; relação com os profissionais; modelo de apoio utilizado; informação dos direitos da família; divulgação do serviço; estrutura e funcionamento do serviço). Relativamente ao primeiro domínio avaliado, os autores verificaram que os pais se encontravam satisfeitos em questões como: “ajudar a perceber as capacidades e os problemas da criança; sugerir novas ideias para educar a criança no dia-a-dia; sentir-se mais segura para lidar com a criança; ter mais momentos agradáveis com a criança”. Porém, em algumas questões os pais demonstraram estar insatisfeitos, tais como, as informações fornecidas às famílias sobre apoios financeiros, questões administrativas e o contacto entre pais através dos serviços. Quanto ao apoio prestado à criança verificaram que o nível de satisfação também era elevado na maioria das

questões. Algumas questões tiveram níveis mais baixos de satisfação, como a informação e o aconselhamento para a compra de materiais adaptados às necessidades da criança. No que diz respeito à relação entre pais e profissionais concluíram que o nível de satisfação das famílias era elevado, pois rondava os 1,66 (numa escala de -2 a 2), assim como, no modelo de apoio às famílias o índice de satisfação era elevado (1,15). Relativamente aos direitos da família o nível de satisfação foi na globalidade bom (1,05). Este domínio remete para as seguintes questões: conhecimento dos direitos; consciência do carácter não obrigatório do apoio e a disponibilidade dos profissionais para ajudar a família.

Os autores consideraram como áreas mais deficitárias a “acessibilidade ao serviço” e “estrutura e organização do serviço”. Relativamente à primeira, a média da satisfação das famílias é um pouco baixa (0,27), pois há um grande desconhecimento da população relativamente ao serviço de intervenção precoce. No último domínio, as famílias demonstram alguma insatisfação no que diz respeito ao conhecimento da organização do PIIP, da equipa e não sabiam a quem dirigir-se para demonstrar o seu desagrado relativamente ao apoio prestado.

Após a análise pormenorizada de cada domínio, os autores concluíram que as famílias, na globalidade, estavam satisfeitas com o apoio que recebiam, pois o índice global de satisfação era de 0,93. Um outro estudo sobre a satisfação das famílias apoiadas por programas de intervenção precoce foi realizado por Geraldês (2004). A autora escolheu dois programas com características distintas, sendo que o primeiro era constituído por uma equipa multidisciplinar pertencente a uma cooperativa de educação especial e o segundo era composto por duas equipas de coordenação dos apoios educativos (equipas monodisciplinares), no concelho de Sintra. A autora concluiu que, na generalidade, as famílias de ambos os programas estavam satisfeitas com o apoio recebido. No entanto, as famílias atendidas pelo primeiro programa demonstravam estar mais satisfeitas do que as do segundo. O programa da equipa multidisciplinar apresentava respostas mais adequadas às necessidades da criança e sua família, os profissionais tinham formação específica em intervenção precoce e as crianças tinham iniciado o apoio mais cedo. No programa das equipas monodisciplinares os profissionais não tinham formação específica, existia um desconhecimento dos pais relativamente à elaboração do Plano Individualizado de Apoio à Família, aos objectivos do apoio prestado à criança e o início do apoio ocorreu mais tarde relativamente ao primeiro programa. A autora encontrou correlações significativas entre a satisfação dos pais e a idade que a criança tinha no início do apoio. Isto revela que quanto

mais cedo a criança começa a receber apoio e quanto mais tempo de apoio tem, maior é a satisfação dos pais em relação ao programa de intervenção precoce.

Dias (2005) avaliou a satisfação parental em famílias apoiadas por um programa de intervenção precoce do Departamento de Intervenção Precoce da CERCI de Lisboa. A autora concluiu que as famílias estavam satisfeitas com as intervenções desenvolvidas, uma vez que a média global era de 1,03, ficando classificada como boa, numa escala de -2 a 2. As áreas em que os pais demonstraram estar mais satisfeitos foram a “relação entre pais e profissionais” (1,97), o “direito dos pais” (1,78), o “ambiente social” (1,53), o “modelo de apoio” (1,34). A dimensão com menor grau de satisfação foi a “estrutura e administração do serviço”, com uma média de 0,09.

O estudo realizado por Summers et al. (2005) teve como principal objectivo comparar a satisfação dos pais de crianças com necessidades educativas especiais de diferentes idades (dos 0 aos 3; 3 aos 5 e dos 5 aos 12 anos), relativamente aos serviços recebidos e a relação destes com os profissionais que apoiam directamente a criança. A escala utilizada foi a *Beach Center Family – Professional Partnership Scale*. É uma escala que avalia as percepções dos pais relativamente à importância da relação que é estabelecida entre a criança, os pais e os profissionais que lhes prestam apoio, assim como o grau de satisfação dos pais face a esse apoio. Os autores não encontraram diferenças significativas no que diz respeito à importância que os pais dão à relação com os profissionais. Contudo, encontraram diferenças significativas relativamente à satisfação dos pais de crianças nas diferentes faixas etárias. Os pais das crianças com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos demonstraram estar menos satisfeitos com o apoio recebido. Contrariamente, os pais das crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos são os que se encontram mais satisfeitos. A média da satisfação global foi superior a 3 (numa escala de 5 pontos), para todos os grupos. Os autores apresentam algumas hipóteses para a existência das diferenças encontradas na satisfação dos pais: o diferente tipo de apoio recebido pelas famílias das crianças mais novas e mais velhas e aquisição, com o passar do tempo, de mais conhecimentos sobre os direitos, surgindo assim, mais expectativas em relação aos serviços.

Também Borges (2006), no âmbito da sua licenciatura, realizou um outro estudo, sobre a satisfação das famílias apoiadas por um programa de intervenção precoce numa cooperativa de solidariedade social (CERCI), situado no distrito de Setúbal. A autora verificou que as famílias, na sua maioria, estavam satisfeitas com o apoio prestado, apresentando um nível de satisfação global de 1,37 (numa escala de -2 a 2). As áreas em que manifestaram maior satisfação foram a “localização e ligações do serviço”, com uma média

de 1,98, o “apoio à criança”, com uma média de 1,74 e “relação entre pais e profissionais” com uma média de 1,74. A dimensão com menor grau de satisfação foi a “estrutura e administração do serviço”, com uma média de 0,42.

Cunha (2008) realizou um estudo sobre as expectativas e satisfação das famílias apoiadas pelo Programa de Intervenção Precoce de Oeiras (PIPO). Os resultados obtidos, neste estudo demonstraram que as famílias estão, de um modo geral, satisfeitas com o apoio que lhes é prestado pelo PIPO, sendo o índice global de satisfação de (0,99). As áreas onde se verificaram um maior grau de satisfação foram: “localização e ligações de serviço” (1,44), “relações entre pais e profissionais” (1,22), “ambiente social” (1,17) e “apoio à criança” (1,16). As áreas com resultados mais baixos foram o “apoio aos pais” (0,51) e “estrutura e administração do serviço” (0,73).

Como podemos verificar os estudos realizados dentro desta temática, apresentam resultados de satisfação parental elevados. Tal como foi referido anteriormente, alguns autores consideram que a simples avaliação da satisfação parental não permite determinar com precisão quais as áreas dos programas que necessitam de ser melhorados.

De facto existe uma tendência comprovada para os pais considerarem que os serviços recebidos os satisfazem. Poderemos pensar que uma das explicações para que este fenómeno se verifique esteja relacionada com as poucas escolhas que lhes são dadas, bem como o desconhecimento dos serviços a que têm direito e o que esperar desses mesmos serviços, e também, a ideia generalizada de que mais vale receberem algum apoio/serviço do que nenhum (Bailey & Simeonsson, 1988a cit. por McNaughton, 1994).

Seria importante que os pais tivessem algum conhecimento sobre os serviços existentes e a sua variedade, para que a avaliação da satisfação parental pudesse contribuir efectivamente para a melhoria dos serviços em intervenção precoce. (Shaw, 1984 cit. por McNaughton, 1994).

5. Síndrome Down

Em 1866, John Langdon Down publicou um trabalho em que descreveu algumas características da síndrome que tem o seu nome. Down referiu: “O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação” (citado por Pueschel, 2000).

O termo cromossoma foi “patenteado” por W. Waldeyer em 1898 e, em 1902, Sutton identificou os cromossomas como sendo as estruturas transportadoras da informação genética nas células. A hipótese de que algumas anomalias cromossomáticas pudessem originar uma patologia nos humanos, como a Síndrome de Down, foi provada, quase em simultâneo, por Jerome Lejeune e colaboradores em França e por Patrícia Jacobs e colaboradores em Inglaterra.

A Síndrome de Down resulta de um erro chamado de não-disjunção, que ocorre quando os cromossomas se dividem.

Na disjunção normal o processo de separação denomina-se de meiose, que se processa em duas fases, resultando numa divisão celular equalitária em cada uma das fases. Cada óvulo e cada espermatozóide contem 23 cromossomas. A fertilização, união do óvulo com o espermatozóide resulta no zigoto (potencial criança), com um componente total de 46 cromossomas 23 em cada um.

Na não-disjunção, a célula com 46 cromossomas não consegue dividir-se convenientemente. Uma célula embrionária tem 24 cromossomas ao passo que a outra tem apenas 22. Na fertilização, a célula embrionária tem 22 cromossomas quando acoplada, a outra célula embrionária produz um zigoto de 45 cromossomas, que raramente é viável. A célula embrionária de 24 cromossomas acopla-se com uma célula embrionária normal de 23 cromossomas, sendo o zigoto formado com o total de 47 cromossomas. Este zigoto de 47 cromossomas apresenta mais probabilidades de sobreviver.

Analisando o marcador específico chamado ADN polimórfico nas crianças com Síndrome de Down e seus pais, investigadores desenvolveram técnicas em que é possível identificar o estágio em que a divisão cromossomática falhou.

A maioria dos pacientes com Síndrome de Down apresenta um cromossoma extra nas suas células. Por causa desse cromossoma extra os pacientes têm três sequências de 21 cromossomas (um par mais um extra) sendo que o cromossoma cariótipo destes pacientes é designado por Trissomia 21. Cerca de 90% dos indivíduos com Síndrome de Down apresentam um total de 47 células em detrimento das habituais 46, com o cariótipo de Trissomia 21. Assim, a Trissomia 21 (3 cromossomas 21) é, de longe, o cariótipo mais comum encontrado quando se analisa o sangue, a pele, a medula óssea ou qualquer outro tecido de um indivíduo com Síndrome de Down.

A trissomia 21 pode ser originada por três factores diferentes. Estes são designados como os três tipos de trissomia 21 (Blasco, Hernández & Sampedro, 1997):

a) *Trissomia 21 livre*: o erro de distribuição dos cromossomas está presente antes da fertilização; produz-se durante o desenvolvimento do óvulo ou do espermatozóide, ou ainda na primeira divisão celular. Todas as células serão idênticas. Este tipo de trissomia aparece em 95% dos casos.

b) *Translocação*: a totalidade ou parte de um cromossoma está ligado à totalidade ou parte de outro cromossoma. Os cromossomas que são mais afectados são o 13-15 e 21-22. A translocação pode ocorrer no momento da formação do espermatozóide ou do óvulo ou, ainda, no momento em que se produz a divisão celular. Todas as células serão portadoras de trissomia, contendo um par de cromossomas que estará sempre ligado ao cromossoma de translocação. Neste caso, só poderá ser identificado através de uma análise cromossómica (o cariótipo). É de extrema importância fazer esta análise, pois num em cada três casos de trissomia por translocação, um dos pais é portador da mesma, aumentando, assim, a possibilidade de ter outro filho afectado. Nestes casos, o pai ou a mãe são pessoas que fisicamente e intelectualmente são consideradas “normais”, mas as suas células tem apenas 45 cromossomas, equivalendo o cromossoma de translocação a dois cromossomas normais. Aparece em 3 a 4% dos casos.

c) *Mosaicismo*: esta surge em cerca de 1% dos casos. Neste caso, o erro de distribuição dos cromossomas produz-se na 2ª ou 3ª divisões celulares. As consequências desse incidente no desenvolvimento do embrião dependerão do momento em que se produzir a divisão defeituosa. Quanto mais tardia for a divisão, menos células serão afectadas pela trissomia e vice-versa. A criança será portadora, no par 21, de células normais e trissómicas, ao mesmo tempo.

Relativamente à etiologia é muito difícil identificar os factores responsáveis, pois existe uma multiplicidade de factores etiológicos que interagem entre si. Contudo, perante alguns estudos realizados, poder-se-á dizer que 4% dos casos de trissomia 21 advêm de factores hereditários: quando a mãe é afectada pela síndrome; famílias com várias crianças afectadas; casos de translocação num dos pais e casos em que existe a possibilidade de um deles, mesmo com aparência “normal”, tenha uma estrutura cromossómica em mosaico, mas com maior incidência de células normais. Outro factor, muito conhecido, é a idade da mãe. A partir dos 35 anos há maior probabilidade de ocorrer o nascimento de uma criança com trissomia 21. Poderão ainda, existir outras causas possíveis, como factores exteriores: processos infecciosos, onde os agentes víricos mais significativos são os da hepatite e da rubéola; problemas na tiróide da mãe, entre outras (Blasco, Hernández & Sampedro, 1997).

5.1. Questões Médicas

Um pequeno número de crianças com Síndrome de Down sofre de complicações externas à sua perturbação, como por exemplo convulsões, que podem comprometer o seu desenvolvimento. De forma semelhante, um pequeno número de crianças sofre de perturbações do espectro do autismo, défice de atenção ou hiperactividade. Este tipo de complicações externas afecta menos de 10% das crianças com Síndrome de Down. No entanto, devem ser reconhecidas e tratadas isoladamente sempre que ocorrem.

Segundo Trancoso e del Cerno (2004), os problemas de visão e audição são muito frequentes nestas crianças. É fundamental que se tente corrigi-los, pois o mau funcionamento destes sentidos provoca um mau processamento da entrada da informação e o seu posterior processamento cerebral.

Uma característica das pessoas com trissomia 21 é uma macroglossia relativa (língua grande) e uma cavidade oral pequena, assim como a falta de força muscular, ou seja, hipotonia. A nível cognitivo, estas crianças apresentam um défice cognitivo que pode ser ligeiro a moderado, contudo, poderão acontecer casos em que o mesmo seja grave.

As crianças com Síndrome de Down podem ter muitos órgãos do corpo afectados, como tal, apresentam mais problemas médicos do que outras crianças sem esta desordem cromossómica (Pueschel, 2000).

Segundo Pueschel (2000), as diferentes anomalias congénitas poderão ser observadas nestas crianças logo após o nascimento, podendo representar uma ameaça à vida, exigindo correcção imediata, enquanto outras serão evidentes nos dias e semanas que se seguirão ao nascimento.

Pueschel (2000) refere um estudo cuja amostra envolvia 90 adolescentes com Síndrome de Down. Percebeu-se que uma das razões para a existência de atrasos do desenvolvimento estava relacionada com dificuldades de saúde, tais como convulsões e desordens neurológicas.

Uma grande parte das crianças com défice cognitivo dizem as primeiras palavras bastante tarde, o seu vocabulário aumenta de forma bastante lenta. Contudo, não se pode generalizar, pois cada criança é uma e tem o seu próprio tempo de evolução e desenvolvimento (Condeço, Cotrim & Macedo, 2006).

5.1.1. Patologias Cardíacas

Poderemos dizer que cerca de 50% das crianças com Síndrome de Down apresentam patologia cardíaca congénita. Esta poderá passar completamente despercebida num exame de rotina (Hallidie-Smith, 1985; Roizen, 1996a; 1997, cit. por Coutinho, 1999).

De acordo com Pueschel (1995^a, cit. por Coutinho, 1999), no primeiro ano de vida podem surgir cardiopatias graves, insuficiências cardíacas, perturbações no crescimento do estatuto-ponderal e, em qualquer área do desenvolvimento.

Roizen (1996a; 1997, cit. por Coutinho, 1999) aconselha a realização de um ecocardiograma a todos os recém-nascidos com Síndrome de Down, devido à elevada prevalência da doença cardíaca congénita e à sua associação precoce à hipertensão pulmonar.

Dos sintomas mais proeminentes contam-se o cansaço manifestado pela criança enquanto é alimentada, um aumento muito reduzido do peso, movimentos respiratórios rápidos e superficiais enquanto dorme e um tom pálido ou azulado da cor da pele (Cousineau & Lauer, 1995, cit. por Coutinho, 1999).

Os pais de crianças com patologias cardíacas, muitas vezes, colocam questões relativamente à prática do exercício físico. Segundo Hallidie-Smith (1985, cit. por Coutinho, 1999), existem poucos exercícios considerados perigosos para uma criança com patologia cardíaca. As crianças com Síndrome de Down não apresentam uma grande motivação para a prática de exercício físico com elevados níveis de intensidade, devido à sua hipotonia e redução na força muscular.

5.1.2. Patologias Visuais

Segundo Pueschel (2000), muitas crianças com Síndrome de Down têm problemas de visão. Concluiu-se que 50% das crianças têm dificuldades em ver ao longe e 20% para ver ao perto. Por vezes, apresentam os canais lacrimais obstruídos. Um grande número tem *estrabismo*, bem como inflamações das margens das pálpebras (blefarite) e, por vezes movimentos rápidos do olho (nistagmus). Além do possível aparecimento de cataratas congénitas, muitas pessoas com Síndrome de Down podem desenvolver cataratas durante a vida adulta. A desordem da córnea (ceratocone) pode ocorrer em aproximadamente 2% a 7% dos indivíduos.

A investigação indica que cerca de 35% das crianças com Síndrome de Down obtiveram resultados normais, num exame pediátrico de rotina, mas posteriormente foram

detectadas desordens oftalmológicas em seguintes consultas de oftalmologia pediátrica (Roizen, 1996a, cit. por Coutinho, 1999). No mesmo estudo chegou-se à conclusão que a percentagem de crianças com este tipo de desordens aumentou, no grupo de crianças dos 2 ao 12 meses para 38%, e ainda, no grupo dos 5 aos 12 anos para 80%. Um estudo efectuado por Nunes (1995) corrobora os estudos apresentados anteriormente, acrescentando que, com o avançar da idade, os problemas oftalmológicos aumentam nos indivíduos com Síndrome de Down.

Estas crianças devem ser examinadas regularmente por um oftalmologista, dado que a visão normal é importante para qualquer criança. Para uma criança com Síndrome de Down, uma deficiência sensorial adicional poderá limitar ainda mais o seu desempenho global, impedindo a sua participação em processos significativos de aprendizagem (Pueschel, 2000).

5.1.3. Patologias Auditivas

Muitas crianças com Síndrome de Down (60% a 80%) apresentam défices auditivos leves a moderados. Isto pode ocorrer devido a frequentes infecções do ouvido, ao acumular de secreção no ouvido médio e/ou formato anormal dos pequenos ossos (ossículos) no ouvido médio, que geralmente transmitem o som do tímpano para o ouvido interno. Por vezes, ocorrem problemas de drenagem da secreção do ouvido médio até à garganta, devido à congestão, infecções respiratórias superiores, adenóides grandes ou disfunção do tubo de Eustáquio (a ligação entre o ouvido médio e a garganta).

Diversos estudos patenteiam o elevado predomínio de otites médias crónicas, como sendo as grandes responsáveis pelos défices auditivos, sobretudo as deficiências auditivas condutivas, flutuantes, provocadas por otite serosa (Roizen, 1996a, cit. por Coutinho, 1999).

Segundo Nunes (1995), a prevalência de hipoacusia é de 40% a 78%, podendo esta ser de condução neurosensorial ou mista. Este autor afirma, ainda, que a hipoacusia de tipo condutivo prevalece mais nas idades pediátricas.

Segundo Kavanagh (1995), poderemos apresentar uma listagem das diversas patologias do sistema auditivo em crianças com Síndrome de Down:

- 64% com défice auditivo (hipoacusia);
- 87% com défice auditivo de condução;
- 60% com acumulação de líquido no ouvido médio ou perfurações do tímpano;

- 52% com malformações nos ossos do ouvido médio;
- 35% com défice auditivo de tipo neurosensorial (ouvido interno).

As crianças deverão passar por avaliações auditivas rotineiras, no mínimo anualmente (Pueschel, 2000).

A deficiência auditiva em crianças pequenas com Síndrome de Down pode afectar o seu desenvolvimento psicológico, assim como emocional. A perda auditiva pode levar a um ritmo reduzido de desenvolvimento da linguagem em crianças com Síndrome de Down (Pueschel, 2000).

5.1.4. Patologias do Sistema Endócrino

Nas crianças com Síndrome de Down há uma maior probabilidade de ocorrerem problemas de tiróide do que nas crianças com desenvolvimento típico. A disfunção da tiróide pode dever-se a alta actividade da função (hipertiroidismo) ou a uma baixa actividade da função (hipotiroidismo). O hipotiroidismo é muito mais comum e tem vindo a ser encontrado em 20% dos indivíduos com Síndrome de Down. Com o aumento da idade vão aparecendo mais problemas a este nível.

A glândula da tiróide desempenha importantes funções no corpo humano e, quando uma destas se altera pode trazer consequências graves. Assim, por exemplo, quando as hormonas da tiróide estão disponíveis em quantidade insuficiente, o desempenho intelectual da criança pode ser afectado. Neste caso, o controlo regular da função tiróideia da criança, é extremamente importante para que, o aparecimento de danos adicionais no cérebro se possa prevenir. Se a disfunção em causa não for identificada precocemente, poderá vir a comprometer a função do sistema nervoso central da criança. Pelo contrário, o bom funcionamento da tiróide, permitirá que os diversos processos de aprendizagem prossigam.

5.1.5. Patologias Músculo-Esqueléticas

As crianças com Síndrome de Down apresentam, frequentemente, hipotonia muscular e laxidão ligamentar. Estas provocam deslocações e sub-luxações e ainda, sendo esta a mais grave, instabilidade atlanto-occipital (15%) (Nunes, 1995). Esta poderá provocar algumas restrições na realização de exercícios e actividades físicas com maior exigência, por exemplo, a prática de cambalhotas e equitação, deverão ser evitadas (Roizen, 1997)

5.2 Nascimento de uma criança com Síndrome de Down

O nascimento de uma criança é um marco muito importante na vida familiar. Os pais passam nove meses a idealizar o seu bebé e a imaginar qual o efeito que este terá no seio familiar. As conversas com familiares, amigos e colegas de trabalho centram-se essencialmente na gravidez e na projecção do bebé que nascerá.

Durante a gravidez, muitos pais verbalizam as suas preocupações sobre a possibilidade de algo correr mal, mas frequentemente estes pensamentos e sentimentos são fugazes e evitados, principalmente quando não há problemas durante a gestação e nenhum familiar apresenta deficiência.

Quando é dada aos pais a notícia que o seu filho tem Síndrome de Down, estes passam momentos de incredulidade, de choque como se “o mundo estivesse a acabar”. Muitos pais sentem medo e desejo de escapar da situação que estão a viver. Segundo Pimentel (1996), uma mãe descreveu o momento que estava a passar da seguinte forma: *“quando me disseram, pensei que mais valia que eu não o tivesse visto e que ele, já que vinha tão roxo, tivesse morrido sem eu o ver...”*. Muitos pais procuram acreditar que existiu um engano e que o teste cromossómico comprovará que o médico estava errado. Ao mesmo tempo sentem-se culpados por terem tais pensamentos. Todos estes pensamentos e comportamentos são perfeitamente naturais perante uma crise, reflectindo a necessidade, que todos os seres humanos têm de fugir a situações aparentemente insustentáveis. Nestes momentos, os pais demonstram estar mais sensíveis quanto à sua competência pessoal e propensos a sentirem-se culpados e desvalorizados pelas reacções dos outros.

Quando os pais conseguem dominar as suas inibições e olhar para o seu bebé, tocá-lo, pegá-lo ao colo, cuidar dele, frequentemente, apercebem-se que o seu filho é uma criança igual às outras em muitos aspectos, isto é, tem mais parecenças do que diferenças. Claro está, que o período de tempo necessário para o estabelecimento de uma relação relativamente estável com a criança varia de família para família. Uma mãe descreveu o processo de aceitação pelo qual passou da seguinte forma: *“Quando me disseram, pensei que mais valia que ele não tivesse nascido. Chorei imenso. Fiquei chocada que nem forças tinha, nem queria ver o bebé...Passei o resto do dia e noite a chorar. Às vezes era de raiva da maneira como me deram a notícia.No meu estado podiam ter-me poupado.(...) Desde que ele está aqui comigo estou feliz da vida. Estes dias, olhando para ele tenho estado mais optimista.”* (citado por Pimentel, 1999). Estes sentimentos de tristeza e perda podem reaparecer quando os pais se sentem deprimidos ou quando se lembram, em ocasiões especiais, do que crianças com

desenvolvimento típico realizam e que o seu filho com Síndrome de Down, simplesmente não tem condições de realizar.

Tal como os pais das crianças com desenvolvimento típico necessitam de orientação, também os pais das crianças com Síndrome de Down carecem dessa orientação. Contudo, esta depara-se-lhes de forma mais difícil, tanto na interpretação como na sua utilidade. Estes pais têm urgência em saber quando é que os seus filhos irão sentar-se, dizer as primeiras palavras, andar ou fazer a sua higiene pessoal autonomamente. Assim sendo, é conveniente ajudá-los a perceber o quê e quando esperar que estes objectivos se concretizem, e desta forma, as famílias começam a ter noção quando devem preocupar-se por os mesmos não serem transpostos.

5.3. Características do Desenvolvimento e Necessidades de Intervenção junto de Crianças com Síndrome de Down

5.3.1. Antes dos 6 anos

Todos os bebés com Síndrome de Down deverão ser acompanhados por um pediatra, que terá que estar muito atento relativamente aos riscos de saúde associados a esta perturbação do desenvolvimento. Os pais deverão também ser assistidos e auxiliados por técnicos especializados, de modo a obterem toda a informação necessária para proporcionarem um desenvolvimento pleno e adequado ao seu filho.

Uma das primeiras prioridades, a nível familiar, é o ajustamento de toda a família a uma criança que tem necessidades especiais. Deste modo, será essencial munir estes pais de informação para que possam organizar a sua vida e perceberem que terão que percorrer determinado caminho para ajudar o seu bebé.

Não poderemos falar em marcos, nem conquistas, nem etapas pré-determinadas para as crianças com Síndrome de Down, assim como, não o fazemos para crianças com desenvolvimento considerado típico, pois todas as crianças, com ou sem perturbação do desenvolvimento, são diferentes. De facto, o processo de desenvolvimento não é previsível nem taxativo, mas sim, sistémico e extremamente complexo. Deste modo, poderemos dizer que, uma alteração em determinada competência em qualquer uma das áreas do desenvolvimento poderá provocar alterações noutras áreas.

Neste ponto, falaremos do desenvolvimento da criança com Síndrome de Down a nível global, mas apenas até aos 6 anos de idade.

Segundo o modelo transaccional (Sameroff & Chandler, 1975), o desenvolvimento humano resulta das interacções da criança com o meio, existindo uma interacção bi-direccional, provocando uma transformação recíproca na criança e no meio. Neste sentido, poderemos referir que em qualquer idade, o desenvolvimento de uma criança, incluindo as crianças com Síndrome de Down, é resultado da interacção entre a biologia da criança e o seu potencial inato para as aprendizagens e as oportunidades sociais e de aprendizagem que ele/a experiência (Buckley & Sacks, 2001). Acresce dizer que também para as crianças com Síndrome de Down se verifica a teoria defendida por Bronfenbrenner e Morris (1998), as características intrínsecas poderão também determinar o desenvolvimento do indivíduo, não sendo só os contextos externos a influenciarem-no.

Todas as áreas do desenvolvimento são alvo de progressos nas crianças com Síndrome de Down, no entanto, este processa-se de um modo mais lento do que nas crianças com desenvolvimento típico.

De acordo com Buckley e Sacks (2001), num grupo de 100 crianças com Síndrome de Down, a frequentarem o pré-escolar, poderá encontrar-se uma grande diversidade de aptidões, comportamentos, características de personalidade, altura e aparência, como em qualquer outro grupo de crianças com as mesmas dimensões, mas com um desenvolvimento típico. Assim, o seu desenvolvimento é influenciado, tal como para as crianças de desenvolvimento típico, por factores biológicos e pelas oportunidades sociais e de aprendizagem com que se deparam. Das crianças com Síndrome de Down, umas apresentarão melhores progressos do que outras, no entanto, importa referir que os pequenos atrasos poderão ser compensados com apoio familiar e escolar adequados, com estimulação, com terapia, com sua adaptação à sociedade e, obviamente, com o amor e carinho de todos, uma vez que estes são a base de todo o desenvolvimento.

Uma das grandes preocupações dos pais no crescimento dos seus bebés é o desenvolvimento motor, ou seja, as primeiras aptidões motoras, como alcançar um objecto, procurar e segurar. Estas aquisições são importantes para que se dê a exploração do seu mundo físico e aptidões como, sentar, rolar, gatinhar e andar que permitem aos bebés explorar por si próprios. Atrasos na motricidade grossa e fina poderão, assim, condicionar e influenciar o desenvolvimento cognitivo e a linguagem, pois reduzem as oportunidades de exploração e movimentação que potenciam a socialização.

Buckley e Sacks (2001) encorajam os pais a procurar para os seus filhos actividades inseridas na comunidade, tais como natação, ginástica, equitação, dança, futebol, entre outras. Estas actividades contribuem para o desenvolvimento físico e motor, podendo ser benéficas na interacção e oportunidades sociais.

Torna-se imprescindível, desde cedo, trabalhar com estas crianças para um desenvolvimento adequado a nível motor, pois a falta de oportunidade para se movimentar poderá influenciar não só a qualidade, força e resistência do desempenho motor, como também poderá originar baixos níveis de “feedback” e menor número de acções bem sucedidas, conduzindo a uma baixa motivação, a falta de iniciativa para desempenhar novas actividades, e por consequência, a uma possível redução do potencial de aprendizagem (Burns, 1993).

Apesar da grande diversidade de características individuais observáveis nas crianças com Síndrome de Down, poderemos dizer que estas aprendem as primeiras palavras muito tarde. O seu vocabulário aumenta lentamente e mesmo quando conseguem produzir frases de duas palavras, apresentam dificuldades em dominar regras que permitem a elaboração de frases gramaticalmente correctas (Condeço, Cotrim & Macedo, 2006). Neste sentido, crianças com Síndrome de Down irão beneficiar se tiverem, desde o nascimento, suporte terapêutico para o desenvolvimento da linguagem, pois a dificuldade em aprender a falar poderá influenciar negativamente o desenvolvimento da criança a partir do primeiro ano de vida (Condeço, Cotrim & Macedo, 2006).

Para Condeço, Cotrim e Macedo (2006), as características em seguida apresentadas são algumas das características específicas que aparecem associadas ao perfil de crianças com Síndrome de Down: a) grande diferença entre a linguagem compreensiva e a cognição não-verbal; b) perturbação na linguagem expressiva é mais severa do que os problemas na cognição não-verbal e na linguagem compreensiva; c) intervalo da memória a curto-prazo diminuído sendo mais difícil para a criança seguir instruções faladas, mas apresentarão um melhor desempenho se puderem imitar outras crianças ou lhes for dado pistas visuais e escritas e d) perturbação da memória auditiva visual.

Estas crianças, além das dificuldades ao nível da linguagem, apresentam também dificuldades auditivas, como tal, o recurso ao gesto pode, como já foi comprovado, potenciar a comunicação. As crianças com Síndrome de Down aprendem a utilizar o gesto antes de conseguirem falar. Os gestos ajudam a criança a utilizar novas palavras enquanto tem dificuldades em exprimir-se e ajudam-nas a serem compreendidas. É importante salientar a importância de, ao mesmo tempo que se trabalha com gestos, se trabalhe, também, com a

linguagem. O gesto não poderá ser uma alternativa à fala, mas sim uma ajuda para a complementar.

Aprender a falar é uma actividade diária que, na maioria das vezes, é aprendida com os pais, que podem ajudar os seus filhos mesmo não tendo acesso a uma terapia especializada. De facto, aprender a falar permite à criança comunicar de forma mais complexa e efectiva e, ainda, adquirir informação sobre o mundo que a rodeia e utilizar a linguagem para processos mentais, como o pensamento e a memória (Condeço, Cotrim & Macedo, 2006). A aquisição da linguagem é de extrema importância, pois permite o controlo das suas vidas, ou seja, podem pedir o que querem ou precisam, falar dos seus sentimentos, pedir informações, partilhar as suas alegrias e preocupações, desenvolver amizades e dispor de uma vida social (Condeço, Cotrim & Macedo, 2006).

Segundo Condeço, Cotrim e Macedo (2006), a realização de actividades relacionadas com a leitura podem ser o caminho mais eficaz para alcançar melhorias ao nível da linguagem e da memória de trabalho.

O papel da brincadeira é de extrema importância no desenvolvimento. As actividades que se propuserem a qualquer criança devem ser pensadas de forma a potenciar aprendizagens. As crianças com Síndrome de Down beneficiam se a aprendizagem for estruturada, isto é, se as actividades forem planeadas, estabelecendo rotinas fixas, para que se sintam seguras e antecipem as suas actividades diárias. Este processo pode ser utilizado na simples aprendizagem das cores, números ou formas.

Vários estudos demonstram a existência de diferenças indicando que o problema primordial das crianças com Síndrome de Down poderá estar relacionado com os processos de aprendizagem implicados no desenvolvimento cognitivo. Morss (1985) afirma que poderá existir um limite em relação ao que estas crianças podem aprender se a aprendizagem for “natural” ou “espontânea”, mas, em contrapartida, se a aprendizagem for estruturada, estas crianças terão oportunidade de terem um desempenho melhor. Ainda segundo o mesmo autor, as crianças com Síndrome de Down apresentam grandes dificuldades em estruturar o seu próprio ambiente de aprendizagem, necessitando sempre que o adulto formule esta estruturação.

Buckley e Sacks (2001), apresentam alguns objectivos determinantes para o desenvolvimento eficaz das crianças com Síndrome de Down:

- Envolver as crianças em todos os aspectos da vida escolar e em todas as rotinas escolares;

- Apoiar a independência social na escola e o desenvolvimento de amizades com os pares;
- Apoiar o desenvolvimento de actividades a partir do jogo e interacção com os pares no recreio e nas horas de almoço;
- Providenciar o acesso a todas as áreas do currículo escolar num nível apropriado à criança;
- Reconhecer a importância do ensino da leitura e da escrita diariamente, para desenvolver a linguagem e a memória de trabalho;
- Promover a aprendizagem autónoma da criança, e ainda, a capacidade de trabalhar e aprender como parte do grupo;
- Usar o computador como auxílio na aprendizagem, com software apropriado. trabalhando individualmente ou em grupo.

5.3.2. Depois dos 6 anos

Poderemos dizer que, há algumas décadas atrás, muitos dos jovens com Síndrome de Down eram vistos como crianças a vida toda. Esta atitude tem vindo a mudar na sociedade, não só graças às inúmeras investigações que se têm debruçado sobre esta temática, como às Associações de Pais destas crianças.

Segundo Pueschel (1996), a transição da infância para a idade adulta é vivida de uma forma muito intensa, pois apesar do processo se desenvolver do mesmo modo e, também, possuírem características físicas semelhantes aos indivíduos com desenvolvimento típico, estas não possuem as competências cognitivas e comportamentais essenciais para lidarem com as diversas exigências que ocorrem nesta fase nem com os seus próprios desejos de independência.

Muitas crianças com Síndrome de Down caminharão no sentido de ganhar independência ao nível dos cuidados pessoais, tornando-se capazes de escolher as roupas apropriadas ao dia, lavarem-se e tomarem banho com o mínimo de ajuda, fazerem um lanche simples, atenderem o telefone e ajudarem nas tarefas de casa, entre outras.

A maioria das crianças com Síndrome de Down comporta-se de acordo com a idade e de forma socialmente aceitável, em casa, na escola e na comunidade, independentemente do seu nível de competências (Buckley & Sacks, 2001).

Como adolescentes, os jovens com Síndrome de Down atingem a puberdade sensivelmente na mesma altura que outro jovem da mesma idade. Como jovens, eles desenvolvem interesses típicos de lazer e atenção pela sexualidade.

Muitos jovens com Síndrome de Down fazem um progresso significativo durante a adolescência e começam a ter maior responsabilidade, mais independência. Passa a ser imprescindível dominar determinados conhecimentos, que não entendem como podem vir a ser importantes no seu dia-a-dia (Buckley & Sacks, 2001).

Os mesmos autores delinearam alguns objectivos para jovens e adultos com Síndrome de Down, mas é importante referir que estes são idênticos aos das crianças com desenvolvimento típico. Referimos:

- Tornarem-se independentes o mais possível nos seus cuidados pessoais e na sua vida social;
- Desenvolverem uma identidade positiva, auto-confiança e auto-estima para se sentirem bem com eles próprios;
- Desenvolverem um grupo de amigos, relações pessoais e actividades de lazer;
- Progredirem cognitivamente, no discurso e na linguagem, nas capacidades académicas e na preparação para o seu trabalho.

Pais e professores devem encorajar o jovem com Síndrome de Down a ser o mais independente possível em todas as áreas da sua vida. A sua independência prática e social vai ajudar bastante na incrementação da sua privacidade e dignidade como pessoa nos seus anos de jovem e adulto. É importante que cada indivíduo desenvolva todas as competências, que seja capaz e que tenha controlo sobre a sua vida.

A investigação tem mostrado que um indivíduo que sinta que não tem controlo sobre a sua vida é vulnerável à depressão e à infelicidade. Este tipo de investigação desenvolvida com jovens e adultos com Síndrome de Down tem demonstrado que estes factores afectam o seu bem-estar e a saúde mental (Buckley & Sacks, 2001).

Todos os pais esperam que os seus filhos se sintam bem com eles mesmos e que desenvolvam um sentido positivo acerca de quem são e de qual é o seu lugar no mundo onde vivem. Este processo pode ser mais complicado para um jovem com Síndrome de Down, devido ao facto de estar um pouco alheado em relação ao seu problema e às limitações que vai ter na sua vida adulta.

Muitos jovens com Síndrome de Down não têm capacidades linguísticas suficientes de forma a conseguirem exprimir os seus sentimentos à família e aos amigos, o que torna este período muito complicado.

Segundo Buckley e Sacks (2001), alguns jovens com Síndrome de Down mostram as suas aflições e problemas através de um comportamento agressivo ou tornam-se clinicamente depressivos. A maioria destes jovens ultrapassa esta fase e ajusta-se a uma vida adulta, mas alguns precisam de suporte e tratamento. A maioria dos jovens com Síndrome de Down tenta ajustar as pressões da adolescência sem mostrar sinais de infelicidade, mas isso não quer dizer que não tenham passado por momentos mais dolorosos.

Como em todas as fases, os adultos têm um papel fundamental na vida das crianças e jovens. Na fase da adolescência estes poderão servir como um modelo positivo que os rodeia e os ajuda.

Buckley e Sacks (2001) desenvolveram investigações que indicam que a maioria dos jovens com Síndrome de Down fazem progressos significativos quanto às aptidões académicas e cognitivas. Isto permite que haja um maior desenvolvimento das capacidades numéricas e da linguagem que devem ser uma prioridade em todo o processo de desenvolvimento, mas com maior incidência na adolescência.

Alguns jovens começam a sua educação secundária com competências numéricas e de linguagem significativas (nível de 8 anos), alguns têm competências básicas, de 6 a 7 anos, mas muitos deles apenas têm competências mínimas, de 5 a 6 anos, e desenvolvem essas competências para um nível funcional durante os anos de adolescência.

Poderemos dizer que, tanto os pais como os professores deverão ser encorajados, não para assumir que os jovens não conseguem compreender o básico e optar por uma aproximação funcional demasiado rápida, mas antes continuar a dar-lhes a oportunidade de aprender o básico, pois se dominar o exercício e a persistência poderemos chegar a grandes aquisições, tanto básicas, como de cariz mais complexo. Teremos sempre que acreditar nestas crianças, pois elas, com o apoio adequado, são capazes de grandes progressos.

OBJECTIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Este trabalho pretende ser mais um pequeno contributo para o conhecimento das práticas de intervenção vigentes no nosso país, assim como dar a conhecer à equipa avaliada as áreas mais e menos fortes do seu trabalho, para que possa alterar algumas das suas práticas, de forma a melhorar a qualidade do serviço prestado.

Sintetizando, este estudo tem como objectivo geral: avaliar a satisfação das famílias apoiadas pelo grupo de intervenção precoce do Centro de Desenvolvimento Infantil – Diferenças, relativamente aos serviços e apoios recebidos. Deste objectivo geral decorrem as seguintes questões de investigação:

- Será que as famílias apoiadas pelo programa de intervenção precoce no “Diferenças” estão satisfeitas com os serviços e apoios recebidos?
- Será que os pais de crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos estão mais satisfeitos que os pais de crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos com os serviços e apoios desenvolvidos pela equipa do “Diferenças”?
- Será que as famílias que beneficiam de apoio directo estão mais satisfeitas que as famílias que beneficiam de apoio indirecto?
- Será que os pais que pagam estão mais satisfeitos que os pais que beneficiam de apoio mas não pagam?

Para responder a estas questões foi utilizado o *Questionário de Satisfação das Famílias*, adaptado por Gronita, J., Bernardo, A. & Marques J. a partir da versão original “European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention – EPASSEI” (EURLYAID, 1999) e da sua respectiva adaptação portuguesa “Escala Europeia de Satisfação das famílias em Intervenção Precoce –ESFIP” (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003). Pretende-se conhecer o grau de satisfação dos prestadores de cuidados sobre o apoio que lhes é prestado, bem como ao seu filho.

MÉTODO

1. Caracterização da Instituição de recolha dos dados – Centro de Desenvolvimento Infantil “Diferenças”

O Centro de Desenvolvimento Infantil (“Diferenças”) está localizado no espaço da APPT21, em Chelas e, ainda, num outro local na Bela Vista, também em Chelas, Lisboa.

O Centro Desenvolvimento Infantil – “Diferenças”, no âmbito do quadro normativo das instituições de apoio às crianças com perturbações do desenvolvimento, poderá ser considerado como equivalente a um Centro Regional.

O “Diferenças” pratica tanto apoio directo como indirecto, sendo este definido de acordo com as possibilidades e necessidades das crianças, dos pais e também, de acordo com a disponibilidade dos técnicos.

Do ponto de vista jurídico, o “Diferenças” é uma unidade autónoma da APPT21 (Instituição Particular de Solidariedade Social).

No que diz respeito à organização dos serviços, o “Diferenças” está aberto de segunda a sábado (das 8h00 às 21h00) durante todo o ano. O horário de serviço é flexível, tornando-se diversificado consoante as necessidades das crianças, pais e técnicos.

O trabalho dos técnicos desenvolve-se não só nas instalações do “Diferenças”, mas também nos domicílios ou em outras instalações (escolas ou ATL).

Esta instituição tem como modelo de base de intervenção o Modelo Ecológico e Modelo Centrado na Família, pois esta está sempre envolvida em todo o processo de intervenção.

Os serviços prestados pelo “Diferenças” poder-se-ão hierarquizar em três níveis:

- ❖ Nível um: consulta preliminar.
- ❖ Nível dois: processo avaliativo após a formulação de um diagnóstico provisório, na sequência da consulta preliminar.
- ❖ Nível três: programa de intervenção.

O “Diferenças” está organizado da seguinte forma: direcção; comissão científica; órgãos de representação e de consulta; patrono; conselho consultivo; missionários para o ideal da inclusão social; director do fundo social; provedores das famílias e directores de imagem.

A equipa é constituída por: pediatria do desenvolvimento; neurologia pediátrica; psiquiatria da infância e da adolescência; psiquiatria; epidemiologia; psicologia educacional; psicologia clínica; educação especial e reabilitação; terapia da fala; terapia ocupacional; educação social; consultores e assistente social.

O tipo de perturbações acompanhadas e áreas de intervenção são: Trissomia 21; Síndrome do X-Frágil; Síndrome de Turner; Síndrome de Williams; Síndrome de Prader-Willi; Deficiência Cognitiva; Perturbações da Linguagem; Perturbações do Espectro do Autismo (Autismo; Síndrome de Asperger; PDD-NOS); Dificuldades de Aprendizagem (Dislexia, Discalculia e Disgrafia); Perturbações de Hiperactividade com Défice de Atenção/ Perturbações da Atenção; Perturbação da Coordenação Motora; Recém- Nascidos Prematuros ou com Factores de Risco no Período Peri-Natal e Crianças Sobredotadas.

O “Diferenças” tem como objectivo servir todos os que têm necessidades e diferentes limitações. Assim, surgiu a necessidade de se expandir para outros locais, constituindo-se, desta forma, diferentes pólos e parcerias. Poderemos referir os seguintes pólos e parcerias já existentes: Angra do Heroísmo; Aveiro; Barreiro; Braga; Caldas da Rainha; Castro Verde; Coruche; Faro; Funchal; Leiria; Malveira; Portimão; Porto; Santa Maria da Feira; Setúbal e Viseu.

O Fundo Social de Apoio a Famílias Carenciadas foi criado pela instituição “Diferenças” com o objectivo de apoiar as famílias carenciadas. Conta com o apoio de particulares e empresas. Foi criada, também, a figura do Padrinho, que suportará o encargo anual de cada Afilhado.

Este fundo destina-se a crianças com idade superior a 6 anos, cujas famílias não têm recursos para lhes proporcionar o acompanhamento regular por um técnico especializado.

Participantes

2. Participantes

Os participantes deste estudo são as famílias (pai e mãe) das crianças com Síndrome de Down que recebem apoio de um programa de intervenção no “Diferenças”.

Foi pedido aos profissionais do “Diferenças” que indicassem as famílias de crianças com Síndrome de Down entre os 0-14 anos que beneficiavam de apoio durante o ano lectivo de 2006/2007.

Responderam aos questionários de satisfação parental vinte e oito famílias.

Os inquiridos foram os pais (pai e mãe) das crianças com Síndrome de Down que recebem apoio de um programa de intervenção no “Diferenças”. As mães inquiridas têm idades compreendidas entre os 30 e os 52 anos. A idade média é de 37,8 e o desvio-padrão 5,1. A idade dos pais que responderam ao questionário está compreendida entre os 31 e os 50 anos. A idade média é 38,8 e o desvio-padrão é 4,6.

Quanto à escolaridade das mães inquiridas, 2 (7,4%) têm o doutoramento, 1 (3,7%) tem o mestrado, 15 (55,5%) têm a licenciatura, 1 (3,7%) tem o bacharelato, 4 (14,8%) têm o 12º ano e as restantes inquiridas têm diferentes graus de escolaridade (9º ano, 8º ano, 7º ano, 6º ano, 4º ano e não estudou).

Quanto à escolaridade dos pais inquiridos, 1 (4%) tem o doutoramento, 9 (36%) têm a licenciatura, 7 (28%) têm o 12º ano, 3 (12%) têm o 9º ano e os restantes inquiridos têm diferentes graus de escolaridade (7º ano, 6º ano, 4º ano e não estudou).

De salientar que não conseguimos recolher os dados de uma mãe e de três dos pais.

Quadro 1 – Distribuição das crianças por idade e género

	1-6 anos	7-14 anos
Género Feminino	8 (28,6%)	5 (17,9%)
Género Masculino	9 (32,1%)	6 (21,4%)

Quadro 2 – Distribuição das crianças quanto ao tipo de apoio (directo e indirecto)

	Apoio Directo	Apoio Indirecto
Idade (0 – 6 anos)	10 (35,7 %)	7 (25 %)
Idade (7 – 14 anos)	10 (35,7 %)	1 (3,6 %)

Quadro 3 – Distribuição das crianças quanto ao tipo de pagamento (paga ou não paga)

	Paga	Não Paga
Idade (0 – 6 anos)	15 (53,6%)	2 (7,1 %)
Idade (7 – 14 anos)	8 (28,6 %)	3 (3,6 %)

Quadro 4 – Distribuição das crianças quanto idade, tipo de pagamento (paga ou não paga) e tipo de apoio (directo e indirecto)

		Apoio Directo	Apoio Indirecto
Idade (0 – 6 anos)	Paga	8 (28,6 %)	7 (25 %)
	Não Paga	2 (7,1 %)	0 (0 %)
Idade (7 – 14 anos)	Paga	7 (25 %)	1 (3,6 %)
	Não Paga	3 (10,7 %)	0 (0 %)

3. Instrumento

Neste trabalho foi utilizado um instrumento: *Questionário de Satisfação das Famílias* adaptado por Gronita, J., Bernardo, A. & Marques J (2006), tendo por base a “*European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention – EPASSEI*”, criado pelo Eurllyaid – European Network in Early Intervention (1999) e na sua adaptação portuguesa “*Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce – ESFIP*” (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Este questionário visa avaliar a satisfação parental relativamente ao programa de intervenção precoce de que beneficiam. Está dividido em oito dimensões: apoio aos pais;

apoio à criança; ambiente social; relação entre pais e profissionais; modelos de apoio; direito dos pais; localização e ligações ao serviço e estrutura e administração do serviço.

Em cada uma das dimensões, os inquiridos devem posicionar-se perante quatro opções: Muito Bom/Concordo Totalmente; Bom/Concordo; Mau/Discordo; Muito Mau/Discordo Totalmente, cotadas respectivamente com os valores 2, 1, -1, -2.

Devido à existência de “não respostas”, pelo facto dos inquiridos não terem respondido a alguns itens, foi atribuída a pontuação 0. Contudo, no cálculo das médias não se cotará o 0 para que seja possível a comparação dos resultados deste trabalho como os de outros já existentes, onde foi utilizado o mesmo instrumento, mas sem esta opção.

4. Procedimento

Numa primeira fase foram contactados os responsáveis pelo Centro de Desenvolvimento Infantil – Diferenças, para efectuar a marcação de uma reunião com o intuito de enunciar os objectivos do trabalho de investigação e requerer a sua autorização para a realização.

Posteriormente, foi marcado um segundo encontro onde foram expostos os nossos propósitos e o instrumento.

Foi pedido aos técnicos que intervinham com as famílias com filhos com Síndrome de Down, que as contactassem no sentido de pedir a sua colaboração, informando-as dos objectivos e do procedimento para a recolha de dados.

As famílias tinham a plena decisão de participar, ou não, tendo sido assegurado o anonimato das suas respostas.

Aquando da confirmação da participação das várias famílias, procedeu-se à marcação dos encontros. Ficou determinado que os encontros seriam no “Diferenças”, quando os pais fossem à sessão de intervenção com o seu filho. Desta forma, iniciou-se a recolha dos dados.

O questionário de satisfação parental foi preenchido, individualmente, pelos pais na presença do investigador. Por vezes, foi necessário este ajudar na compreensão de alguns itens. O preenchimento do questionário teve uma duração compreendida entre 50 a 80 minutos.

Toda a informação adicional foi fornecida pela própria família.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo, apresentamos os resultados obtidos através da aplicação, aos participantes, do instrumento utilizado no presente estudo.

O *Questionário de Satisfação das Famílias* pretende avaliar o grau de satisfação das famílias inquiridas e, mais pormenorizadamente, as áreas mais fortes e mais deficitárias do programa de intervenção precoce implementado pela equipa do “Diferenças”.

Para analisarmos qualitativamente os valores delineamos a seguinte escala: quando os valores médios de satisfação são maiores que 1,5 consideramos que os pais estão muito satisfeitos; quando os valores médios variam entre 1 a 1,5 consideramos que os pais estão bastante satisfeitos; quando os valores médios variam entre 0,5 a 1 consideramos que os pais estão satisfeitos; quando os valores médios variam entre -1 a -1,5 consideramos que os pais estão pouco satisfeitos; quando os valores médios variam entre -2 a -1,5 consideramos que os pais estão nada satisfeitos.

Resultados do Questionário de Satisfação das Famílias

Foram criadas variáveis ordinais tendo por base os resultados das dimensões do *Questionário de Satisfação das Famílias*.

Fizemos uma análise de estatística descritiva para encontrarmos quais as médias e desvio padrão mais elevados tendo em conta as variáveis dependentes e cada dimensão e ainda, uma análise de variância multivariada para percebermos se cada uma das variáveis independentes exerce uma influência significativa sobre a variável dependente.

Quadro 5 – Distribuição das médias e desvio – padrão em cada dimensão

Dimensões	Média	Desvio – padrão
A	1.10	0.53
B	1.47	0.40
C	1.54	0.57
D	1.67	0.43
E	1.31	0.42
F	1.21	0.59
G	1.33	0.61
H	1.23	0.55

Ao analisar todas as dimensões verificamos que as que apresentavam médias totais mais elevadas foram: *Relação entre pais e os profissionais* (1,67), o *Ambiente Social* (1,54) e o *Apoio à criança* (1,47). Observamos também que a dimensão com valor total mais baixo foi o *Apoio aos pais* (1,10).

Quadro 6 – Distribuição das médias e desvio – padrão em cada dimensão consoante as idades (Anexo B – Tabela I)

Dimensões	Idades	Média	Desvio-Padrão	F	P
A	0-6	1.14	0.54	0.728	0.403
	7-14	1.06	0.55		
B	0-6	1.54	0.33	1.100	0.306
	7-14	1.36	0.48		
C	0-6	1.56	0.42	1.558	0.225
	7-14	1.50	0.77		
D	0-6	1.61	0.47	1.551	0.305
	7-14	1.78	0.34		
E	0-6	1.29	0.45	5.033	0.035
	7-14	1.35	0.37		
F	0-6	1.28	0.57	0.992	0.330
	7-14	1.11	0.62		
G	0-6	1.39	0.54	1.159	0.293
	7-14	1.24	0.73		
H	0-6	1.20	0.55	4.257	0.051
	7-14	1.30	0.58		

A primeira dimensão a ser avaliada foi o *Apoio aos pais*. Fomos verificar se a variável dependente (satisfação parental) é influenciada pelo factor grupo etário (0-6 e 7-14 anos) na primeira dimensão. A partir dos resultados obtidos podemos referir que os pais das crianças com idades compreendidas entre 0-6 anos estão bastante satisfeitos, com uma média de 1,14 e um desvio padrão de 0,54. Quanto aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos também estão bastante satisfeitos, com uma média de 1,06 e um desvio padrão 0,55. Podemos verificar que, na globalidade, os inquiridos estão bastante satisfeitos. Contudo, podemos referir que não existem diferenças significativas na satisfação dos pais tendo em conta o factor grupo etário, pois encontramos ($F(1) = 0.728$; $p = 0.403$).

A segunda dimensão da escala de satisfação parental centra-se no *Apoio à criança* prestado pelo serviço. O nível de satisfação médio dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos é de 1,54 e apresentando um desvio padrão de 0,33, o que

significa que os pais estão muito satisfeitos. Relativamente aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos, o nível de satisfação médio é de 1,36 e o desvio padrão 0,48. A partir dos resultados obtidos podemos perceber que, na generalidade, os pais estão bastante satisfeitos. Podemos referir que, também nesta dimensão, a variável idade não introduz diferenças significativas, pois encontramos ($F(1) = 1.100$; $p = 0.306$).

Na dimensão *Ambiente Social*, o nível médio de satisfação dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos é de 1,56 e tem um desvio padrão 0,42. Quanto aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos, o nível de satisfação médio é de 1,50 e o desvio padrão é de 0,77. Isto significa que os pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos estão muito satisfeitos. Podemos também concluir que não existem diferenças significativas relativamente à satisfação dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 e os 7-14, pois encontramos ($F(1) = 1.558$; $p = 0.225$).

A quarta dimensão centra-se na *Relação entre os pais e os profissionais*, onde os resultados obtidos foram muito positivos. O nível de satisfação médio dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos é de 1,61 e tem um desvio padrão de 0,47. Quanto aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos, o nível de satisfação médio é de 1,78 e um desvio padrão 0,34. Os resultados obtidos permitem-nos concluir que os profissionais do “Diferenças” desenvolvem uma boa relação com os pais e estão sempre dispostos a apoiá-los. Deste modo, podemos referir que não existem diferenças significativas, pois encontramos ($F(1) = 1.551$; $p = 0.305$).

A quinta dimensão analisada refere-se ao *Modelo de apoio*. Podemos verificar que, o nível de satisfação médio dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos é de 1,29 e tem um desvio padrão de 0,45. Relativamente aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos, o nível de satisfação médio é de 1,35 e o desvio padrão obtido foi de 0,37. Na globalidade, os inquiridos estão bastante satisfeitos. Contudo, podemos verificar que existem diferenças significativas na satisfação dos pais, pois encontramos ($F(1) = 5.033$; $p = 0.035$), estando mais satisfeitos os pais das crianças mais velhas.

De acordo com a avaliação efectuada à dimensão *Direito dos pais*, o nível de satisfação médio dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos é de 1,28 e tem um desvio padrão de 0,57. Quanto aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos, o nível de satisfação médio é de 1,11 e o desvio padrão é de 0,62. Estes resultados permitem-nos concluir que os pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos estão mais satisfeitos que os restantes. Contudo, poderemos afirmar que ambos estão

bastante satisfeitos. Verificamos ainda que não existem diferenças significativas entre os grupos dado que, encontramos ($F(1) = 0.992$; $p = 0.330$).

Na dimensão *Localização e ligação do serviço*, o nível médio de satisfação dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos é de 1,39 e tem um desvio padrão 0,54. Relativamente aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos, o nível de satisfação médio é de 1,24 e o desvio padrão é de 0,73. Poderemos referir que, de um modo geral, os pais estão bastante satisfeitos. Deste modo, também podemos dizer que não existem diferenças significativas, pois ($F(1) = 1.159$; $p = 0.293$)

Na última dimensão *Estrutura e administração do serviço*, o nível de satisfação médio dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 anos é de 1,20 e tem um desvio padrão de 0,55. Quanto aos pais das crianças com idades compreendidas entre os 7-14 anos, o nível de satisfação médio é de 1,30 e o desvio padrão é de 0,58. Poderemos concluir que os inquiridos estão bastante satisfeitos. Contudo, podemos verificar que existem diferenças tendencialmente significativas na satisfação dos pais, pois ($F(1) = 4.257$; $p = 0.051$).

Ao nível da satisfação global podemos concluir que não existem diferenças significativas nos dois grupos (0-6 e 7-14), pois encontramos ($F(8,15) = 1.073$; $p = 0.430$).

Posteriormente, fomos verificar se a variável dependente é influenciada pelo factor tipo de apoio (directo e indirecto) em todas as dimensões.

Quadro 7 – Distribuição das médias e desvio – padrão em cada dimensão consoante o tipo de apoio (Anexo B – Tabela II)

Dimensões	Tipo de Apoio	Média	Desvio-Padrão	F	P
A	Directo	1.14	0.51	1.459	0.240
	Indirecto	1.02	0.62		
B	Directo	1.50	0.41	0.747	0.397
	Indirecto	1.38	0.36		
C	Directo	1.61	0.62	0.158	0.695
	Indirecto	1.34	0.42		
D	Directo	1.80	0.31	0.019	0.892
	Indirecto	1.36	0.53		
E	Directo	1.37	0.39	0.394	0.537
	Indirecto	1.14	0.47		
F	Directo	1.17	0.63	2.154	0.156
	Indirecto	1.31	0.47		
G	Directo	1.33	0.59	0.846	0.368
	Indirecto	1.33	0.71		
H	Directo	1.23	0.58	1.438	0.243
	Indirecto	1.33	0.53		

Fomos analisar se havia diferenças entre o tipo de apoio (directo ou indirecto) e a satisfação em todas as dimensões avaliadas pelo nosso instrumento. Não encontramos diferenças significativas em qualquer das dimensões, e podemos concluir que os pais da nossa amostra estão satisfeitos com a intervenção desenvolvida pela equipa do “Diferenças”, quer beneficiem de apoio directo quer indirecto.

Na primeira dimensão *Apoio aos pais*, o nível de satisfação médio dos pais das crianças que beneficiam de apoio directo é de 1,14 e o desvio padrão é de 0,51. Quanto ao nível médio de satisfação dos pais que têm apoio indirecto é de 1,02 e o desvio padrão de 0,62. Pela análise destes valores podemos inferir que os pais dos dois grupos estão satisfeitos. Podemos verificar que não existem diferenças tendencialmente significativas na satisfação dos pais, pois ($F(1) = 1.459$; $p = 0.240$).

A segunda dimensão centra-se no *Apoio à criança* prestado pelo serviço. O nível médio de satisfação dos pais das crianças que beneficiam de apoio directo é de 1,50 e o desvio padrão de 0,41, poderemos dizer que estão muito satisfeitos. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais das crianças que tem apoio indirecto é de 1,38 e o desvio padrão de 0,36. Os pais das crianças que beneficiam tanto de apoio indirecto e como directo estão satisfeitos. Verificamos que não existem diferenças tendencialmente significativas na satisfação dos pais, pois ($F(1) = 0.747$; $p = 0.397$).

Na terceira dimensão, *Ambiente Social*, o nível médio de satisfação dos pais das crianças que beneficiam de apoio directo é de 1,61 e o desvio padrão de 0,62. Quanto ao nível médio de satisfação dos pais que beneficiam de apoio indirecto é de 1,34 e o desvio padrão é de 0,42. Porém, reforçando os resultados apresentados até aqui, de um modo geral, os pais estão bastante satisfeitos. Deste modo, também podemos dizer que não existem diferenças significativas, pois ($F(1) = 0.158$; $p = 0.695$).

Na dimensão *Relação entre os pais e os profissionais*, o nível médio de satisfação dos pais das crianças que beneficiam de apoio directo é de 1,80 e o desvio padrão de 0,31. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais das crianças que tem apoio indirecto é de 1,36 e o desvio padrão 0,53. Podemos verificar que não existem diferenças tendencialmente significativas, pois ($F(1) = 0.019$; $p = 0.892$).

A quinta dimensão analisada refere-se ao *Modelo de apoio*. Podemos verificar que, o nível de satisfação médio dos pais das crianças que beneficiam de apoio directo é de 1,37 e o desvio padrão é de 0,39. Quanto ao nível médio de satisfação dos pais que beneficiam de apoio indirecto é de 1,14 e o desvio padrão é de 0,47. Porém, poderemos dizer que, na

generalidade, os pais estão bastante satisfeitos. Deste modo, também podemos dizer que não existem diferenças significativas, pois ($F(1) = 0.394$; $p = 0.537$).

De acordo com a análise efectuada à dimensão *Direito dos pais*, o nível de satisfação médio dos pais das crianças que tem apoio directo é de 1,17 e o desvio padrão de 0,63. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais das crianças que tem apoio indirecto é de 1,31 e o desvio padrão 0,47. Poderemos referir que, na globalidade, os pais estão bastante satisfeitos, pois também não existem diferenças tendencialmente significativas, ($F(1) = 2.154$; $p = 0.156$).

Na sétima dimensão *Localização e ligação do serviço*, o nível médio de satisfação dos pais das crianças que beneficiam de apoio directo é de 1,33 e o desvio padrão de 0,59. Quanto ao nível médio de satisfação dos pais que beneficiam de apoio indirecto é de 1,33 e o desvio padrão 0,71. Nesta dimensão verifica-se uma igualdade de valores quanto ao nível médio de satisfação dos pais relativamente ao tipo de apoio. Isto significa que, tanto os pais que beneficiam de apoio directo como indirecto estão bastante satisfeitos. Deste modo, também podemos dizer que não existem diferenças significativas, pois ($F(1) = 0.846$; $p = 0.368$).

Na última dimensão *Estrutura e administração do serviço*, o nível de satisfação médio dos pais das crianças que tem apoio directo é de 1,23 e o desvio padrão é 0,58. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais das crianças que tem apoio indirecto, o resultado é 1,23, sendo o desvio padrão 0,53. Também nesta dimensão verifica-se que tantos os pais que beneficiam de apoio directo como indirecto estão bastante satisfeitos. Podemos verificar que não existem diferenças tendencialmente significativas, pois ($F(1) = 1.438$; $p = 0.243$).

A nível da satisfação global podemos concluir que não existem diferenças significativas nos dois grupos (0-6 e 7-14), pois encontramos ($F(8,15) = 0.512$; $p = 0.829$). Estes valores permitem-nos concluir que, tanto os pais das crianças que têm apoio directo, como aqueles que têm apoio indirecto estão satisfeitos com a intervenção desenvolvida pela equipa do “Diferenças”.

Por fim, fomos verificar se a variável dependente é influenciada pelo factor tipo de pagamento (paga ou não paga) em todas as dimensões.

Quadro 8 – Distribuição das médias e desvio – padrão em cada dimensão consoante o tipo de pagamento (Anexo B – Tabela III)

Dimensões	Tipo de Pagamento	Média	Desvio-Padrão	F	P
A	Paga	1.07	0.57	0.760	0.393
	Não Paga	1.27	0.36		
B	Paga	1.45	0.42	0.051	0.823
	Não Paga	1.56	0.25		
C	Paga	1.43	0.59	6.494	0.018
	Não Paga	2.00	0.00		
D	Paga	1.60	0.44	3.212	0.087
	Não Paga	2.00	0.00		
E	Paga	1.28	0.45	0.170	0.684
	Não Paga	1.42	0.23		
F	Paga	1.18	0.62	0.361	0.554
	Não Paga	1.35	0.41		
G	Paga	1.39	0.55	0.667	0.423
	Não Paga	1.07	0.86		
H	Paga	1.21	0.56	0.033	0.857
	Não Paga	1.33	0.56		

A primeira dimensão a ser avaliada foi o *Apoio aos pais*. Fomos verificar se a variável dependente é influenciada pelo factor tipo de pagamento (paga ou não paga). O nível de satisfação médio dos pais das crianças que pagam é 1,07 e o desvio padrão de 0,57. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais das crianças que não pagam a intervenção é de 1,27 e o desvio padrão de 0,36. Isto significa que os pais das crianças que não pagam estão mais satisfeitos, nesta dimensão. De uma forma geral, estão bastante satisfeitos. Deste modo, podemos referir que não existem diferenças significativas na satisfação dos pais, pois ($F(1) = 0.760$; $p = 0.393$).

A segunda dimensão centra-se no *Apoio à criança* prestado pelo serviço. O nível médio de satisfação dos pais das crianças que pagam a intervenção é de 1,45 e o desvio padrão de 0,42. Quanto ao nível médio de satisfação dos pais que não pagam a intervenção é de 1,56 e o desvio padrão 0,25. Verifica-se que, mais uma vez, os pais das crianças que não pagam estão mais satisfeitos, ou seja, segundo a nossa escala encontram-se muito satisfeitos.

Assim, podemos concluir que não existem diferenças significativas, encontramos ($F(1) = 0.051$; $p = 0.823$).

Na terceira dimensão *Ambiente Social*, o nível médio de satisfação dos pais que pagam a intervenção é de 1,43 e o desvio padrão de 0,59. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais que não pagam a intervenção é de 2,00 e o desvio padrão é de 0,00. Poderemos afirmar que, os pais das crianças que não pagam estão muito satisfeitos. Deste modo, podemos concluir que, quanto a esta dimensão, existem diferenças significativas na satisfação dos pais relativamente à intervenção desenvolvida pela equipa do “Diferenças”, pois encontramos ($F(1) = 6.494$; $p = 0.018$).

A quarta dimensão centra-se na *Relação entre os pais e os profissionais*, onde os resultados obtidos foram muito positivos. O nível de satisfação médio dos pais das crianças que pagam é de 1,60 e o desvio padrão de 0,44. Quanto aos pais das crianças que não pagam, o nível médio de satisfação é de 2,00 e o desvio padrão de 0,00. Poderemos afirmar que, mais uma vez, os pais das crianças que não pagam estão muito satisfeitos. Deste modo, não poderemos deixar de afirmar que tanto os pais que pagam como os que não pagam estão muito satisfeitos com o tipo de relação que estabeleceram com os profissionais do “Diferenças”. Contudo, podemos ainda acrescentar que existem diferenças significativas na satisfação dos dois grupos de pais, encontramos ($F(1) = 3.212$; $p = 0.087$).

A quinta dimensão analisada refere-se ao *Modelo de apoio*. Podemos verificar que, o nível de satisfação médio dos pais das crianças que pagam a intervenção é de 1,28 e o desvio padrão de 0,45. Quanto ao nível médio de satisfação dos pais que não pagam a intervenção é de 1,42 e o desvio padrão de 0,23. Poderemos referir que, mais uma vez, os pais das crianças que não pagam estão mais satisfeitos. Contudo, não poderemos deixar de afirmar que, na globalidade, os pais estão bastante satisfeitos. Nesta dimensão verificamos que não existem diferenças significativas entre os pais que pagam e não pagam a intervenção, encontramos ($F(1) = 0.170$; $p = 0.684$).

A sexta dimensão analisada refere-se ao *Direito dos pais*. Podemos verificar que, o nível de satisfação médio dos pais das crianças que pagam a intervenção é de 1,18 e o desvio padrão é de 0,62. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais que não pagam a intervenção é de 1,35 e o desvio padrão de 0,41. Ressalvamos, os resultados anteriores, ou seja, os pais das crianças que não pagam estão mais satisfeitos, e de um modo geral todos os pais estão bastante satisfeitos. Aqui também verificamos que não existem diferenças significativas entre os pais que pagam ou não pagam a intervenção, encontramos ($F(1) = 0.361$; $p = 0.554$).

Na sétima dimensão *Localização e ligação do serviço*, o nível médio de satisfação dos pais que pagam é de 1,39 e o desvio padrão é de 0,55. Quanto ao nível médio de satisfação dos pais que não pagam a intervenção é de 1,07 e o desvio padrão de 0,86. Nesta dimensão o nível médio de satisfação dos pais que pagam a intervenção é mais elevado. Nesta dimensão não existem diferenças significativas entre os pais que pagam ou não pagam a intervenção, encontramos ($F(1) = 0.667$; $p = 0.423$).

Na última dimensão *Estrutura e administração do serviço*, o nível de satisfação médio dos pais das crianças que pagam é de 1,21 e o desvio padrão de 0,56. Relativamente ao nível médio de satisfação dos pais das crianças que não pagam é de 1,33 e o desvio padrão 0,56. Também nesta dimensão verifica-se uma maior satisfação dos pais que não pagam. Porém, poderemos afirmar que, na generalidade, os pais estão bastante satisfeitos. Podemos concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos, encontramos ($F(1) = 0.033$; $p = 0.857$).

A nível da satisfação global encontramos ($F(8,15) = 1.235$; $p = 0.344$), valor que nos permite concluir que, na generalidade, não há diferenças significativas em relação à satisfação dos pais que pagam ou não a intervenção desenvolvida pela equipa do “Diferenças”.

Finalmente, fomos verificar se havia interacção entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto).

Encontrámos interacções significativas entre estas duas variáveis nas dimensões *Apoio aos pais*, *Apoio à criança*, *Ambiente Social*, *Relação entre os pais e os profissionais*, *Direito dos pais*, *Localização e ligação do serviço* (Anexo C – Tabela I, II, III, IV, VI, VII).

Assim podemos concluir que, para estas dimensões, a satisfação dos pais com os dois tipos de apoio diferente varia em função da idade da criança e que, quando as crianças são mais velhas, a satisfação dos pais com o apoio indirecto diminui. Deste modo, podemos reforçar a ideia que os pais ficam menos satisfeitos com o apoio indirecto quando as crianças são mais velhas, pois as preocupações aumentam relativamente às áreas académica e social. Nesta fase começa a evidenciar-se ainda mais as diferenças entre as crianças com Síndrome de Down e os seus pares com desenvolvimento típico e, como tal, os pais tendem a querer aumentar o número de sessões de apoio por semana.

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

De acordo com os resultados anteriormente analisados, apresentamos neste capítulo as suas conclusões tendo como base as questões a que a investigação pretende responder. Posteriormente, proceder-se-á a uma comparação entre os resultados obtidos no presente estudo e os resultados obtidos em estudos semelhantes já realizados em Portugal.

A grande questão levantada no nosso estudo refere-se à satisfação sentida pelas famílias das crianças que são apoiadas pelos técnicos do “Diferenças”. Surgiram, ainda, algumas questões pertinentes que permitiriam compreender se a satisfação das famílias estava relacionada com factores como a idade da criança, o tipo de apoio (directo ou indirecto) e o tipo de pagamento. De acordo com os resultados apurados, globalmente, as famílias estão satisfeitas. Estes resultados vão de encontro aos obtidos nos estudos efectuados neste âmbito, onde é demonstrada uma grande satisfação com os programas de intervenção precoce, independentemente dos serviços recebidos, como é referido por McNaughton (1994).

As variáveis idade da criança, tipo de apoio e pagamento ou não do apoio não introduziram diferenças significativas na maior parte das dimensões do questionário de satisfação, já que os valores encontrados não são muito díspares.

Ao analisarmos o nível médio de satisfação dos pais das crianças com idades compreendidas entre os 0-6 e os 7-14, concluímos que as dimensões com valores mais elevados são a *Relação entre Pais e Profissionais*, o *Ambiente Social* e o *Apoio à criança*. Como referem Kalmanson e Seligman (1992, cit. por Kelly & Barnard, 2000), o sucesso da intervenção está intimamente relacionada com a relação estabelecida entre os pais e os técnicos. Contudo, é de salientar que, apesar do elevado nível de satisfação, é possível referir algumas áreas deficitárias neste serviço. Neste caso, o *Apoio aos pais*, que remete para questões mais pessoais, familiares e no contacto entre pais, apresenta um baixo grau de satisfação, principalmente em questões relacionadas com o contacto e participação em grupos de pais. Se os pais sentirem que o seu contributo pode fazer a diferença no processo de intervenção sentir-se-ão mais satisfeitos e poderão participar de forma mais activa em actividades que envolvam outras famílias.

Quanto ao nível médio de satisfação dos pais das crianças que beneficiam de apoio directo ou indirecto, verificamos que as dimensões com valores globais mais altos são o *Apoio à criança*, o *Ambiente Social*, *Relação entre Pais e Profissionais* e *Localização e ligações do serviço*. Poderemos referir, novamente, que a área de menor satisfação é o *Apoio aos pais*. Os pais demonstram a sua insatisfação, principalmente, em questões que estejam

relacionadas com o contacto com outros pais e participação em actividades. Apesar de não existir na literatura referenciada teses que suportem estes resultados, pensamos que os mesmos não são desprovidos de sentido, uma vez que os pais que beneficiam de apoio indirecto demonstraram não estar tão vinculados à instituição.

No que diz respeito ao nível médio de satisfação dos pais que pagam a intervenção, os valores mais significativos apresentam-se nas dimensões *Apoio à criança, o Ambiente Social e Relação entre Pais e Profissionais*. Mais uma vez, poderemos constatar que a área em que os pais demonstram menor satisfação é o *Apoio aos pais*. Contudo, podemos observar pelos resultados que existem diferenças significativas ao nível do pagamento da intervenção. Quando esta não é paga o nível de satisfação obtido é mais elevado nas seguintes dimensões: *Apoio à criança, o Ambiente Social, Relação entre Pais e Profissionais e Modelo de Apoio*. Centrando-nos na última dimensão referida poderemos ter como base Bailey e Simeonsson (1988) que mencionam que os serviços recebidos, por norma, tendem a satisfazer os pais. Isto pode dever-se ao facto de não existirem muitas escolhas e um desconhecimento generalizado dos serviços a que os pais têm direito, sendo que prevalece a ideia que mais vale ter um apoio escasso do que não ter qualquer suporte.

De salientar que existe uma grande concordância relativamente aos resultados obtidos nas diferentes dimensões e os factores analisados. Assim, concluímos que as dimensões em que os pais demonstram estar mais satisfeitos são *Apoio à criança, o Ambiente Social e Relação entre Pais e Profissionais*. Poderemos conjecturar que estas serão bons indicadores de uma intervenção equilibrada e que satisfaz os pais. O estudo desenvolvido por Bailey, Skinner, Rodriguez, Gut e Correa (1999), vem reforçar o que acima mencionamos, uma vez que as características do próprio programa e a forma como é executado são mais determinantes na satisfação do que as características e necessidades familiares. Apesar dos resultados apontarem, globalmente, para uma elevada satisfação dos pais, o facto da dimensão *Apoio aos Pais* ser, sistematicamente, uma das áreas em que estes revelam menor satisfação, parece-nos significativo. De facto, toda a recente literatura relativa às práticas recomendadas em Intervenção Precoce aponta para uma intervenção centrada na família. O programa que apoiava os participantes deste estudo diz perfilhar essa filosofia. No entanto, pela análise das respostas dos pais, embora sintam que os seus filhos estão bem apoiados, estes parecem sentir-se pouco acompanhados enquanto pais quer quando os seus filhos são menores ou maiores de 6 anos e independentemente do tipo de apoio que têm e o seu pagamento. Este é, quanto a nós, um dado de reflexão para o serviço.

Foi realizada uma análise comparativa entre os resultados obtidos no presente estudo e os alcançados no estudo realizado por Cruz, Fontes e Carvalho no PIIP de Coimbra (2003), Dias no PIIP da CERCÍ de Lisboa (2005), Borges na PIIP da CERCÍ Setúbal (2006), Cunha no PIPO de Oeiras (2008). Tal como no presente estudo, os autores encontraram elevados níveis de satisfação nas dimensões avaliadas. Através da análise dos resultados obtidos em cada dimensão podemos retirar algumas conclusões.

Quanto ao *Apoio aos Pais* o “Diferenças” apresentou um nível de satisfação superior (1,10) ao do PIPO (0,51), ao do PIIP da CERCÍ de Lisboa (0,58), PIIP de Coimbra (0,70), mas inferior a CERCÍ de Setúbal (1,23).

Apesar da boa relação estabelecida entre pais e técnicos, esta dimensão apresenta, em todos os estudos, valores mais baixos. As famílias inquiridas demonstraram estar significativamente insatisfeitas no que concerne à ajuda recebida pelo contacto com outros pais e ainda no que diz respeito às possibilidades de actividades de grupo entre pais.

Relativamente ao *Apoio à Criança*, o resultado obtido (1,47) foi, novamente, mais baixo que ao PIIP da CERCÍ de Setúbal (1,73) e mais alto que no PIPO de Oeiras (1,16), no PIIP de Coimbra (1,09) e no PIIP da CERCÍ de Lisboa (0,98).

A terceira dimensão, o *Ambiente Social*, o resultado obtido (1,54) foi inferior ao PIIP da CERCÍ de Setúbal (1,62), mas superior ao PIIP da CERCÍ de Lisboa (1,53), ao PIPO de Oeiras (1,17) e ao PIIP da CERCÍ de Lisboa.

Na *Relação entre Pais e Profissionais*, o PIIP da CERCÍ de Lisboa alcançou o nível de satisfação mais elevado (1,97) relativamente aos apresentados pelo PIIP da CERCÍ de Setúbal (1,74), pelo “Diferenças” (1,67) e pelo PIIP de Coimbra (1,66). Esta é, sem dúvida, a dimensão em que o “Diferenças” apresenta o nível de satisfação mais elevado.

Quanto ao *Modelo de Apoio*, o resultado obtido (1,31) foi mais elevado relativamente aos resultados alcançados no PIPO de Oeiras (0,88) e PIIP de Coimbra (1,15), mas inferiores aos PIIP da CERCÍ Setúbal (1,35) e PIIP da CERCÍ de Lisboa (1,34).

Relativamente aos *Direitos dos Pais*, o “Diferenças” apresenta um nível de satisfação (1,21) superior ao PIPO de Oeiras (0,83), ao PIIP da CERCÍ Setúbal (1) e ao PIIP de Coimbra (1,05), mas inferior ao PIIP da CERCÍ de Lisboa (1,78).

No sétimo domínio, *Localização e ligações do serviço*, o resultado obtido (1,33) foi inferior ao PIIP da CERCÍ Setúbal (1,89) e PIPO de Oeiras (1,44), mas superior ao PIIP de Coimbra (0,27) e ao PIIP da CERCÍ de Lisboa (0,09).

Na última dimensão, *Estrutura e administração do serviço*, o resultado obtido (1,23) é o mais elevado relativamente aos outros estudos. O PIIP da CERCÍ Setúbal apresentou um

nível de satisfação (0,42), o PIIP da CERCÍ de Lisboa (0,57), o PIPO de Oeiras (0,73) e o PIIP de Coimbra (0,93).

Podemos desta forma concluir que, no geral, as famílias consideram o “Diferenças” um bom prestador de serviços. Tal como no presente estudo, os trabalhos de Cruz, Fontes e Carvalho no PIIP de Coimbra (2003), Dias no PIIP da CERCÍ de Lisboa (2005), Borges na PIIP da CERCÍ Setúbal (2006), Cunha no PIPO de Oeiras (2008) evidenciam que as famílias se sentam, na generalidade, satisfeitas com o apoio prestado pelos serviços. Apesar dos resultados médios de dimensões *Apoio aos Pais* e *Estrutura e administração do serviço* demonstrarem alguma insatisfação por parte dos pais, em todos os estudos apresentados.

De acordo com os resultados alcançados, podemos concluir que os pais demonstraram estar mais satisfeitos com o apoio prestado às crianças do que com o apoio que lhes é prestado. Apesar das áreas relacionadas com a relação entre pais e profissionais e o ambiente social apresentarem valores médios de satisfação elevados.

Avaliando a relevância deste estudo pensamos que esta se centra essencialmente na avaliação do trabalho produzido pela equipa de intervenção do Centro de Desenvolvimento Infantil – Diferenças, em diferentes áreas, permitindo auscultar tanto as áreas mais fortes como as mais deficitárias e, ainda, o grau de satisfação dos pais.

Relativamente ao “Questionário de satisfação das famílias”, salienta-se negativamente a forma como as questões são colocadas, pois alguns dos inquiridos tiveram dificuldade na sua compreensão, para além de, no decorrer do questionário, estas aparecerem repetidas e o facto de a escala não contemplar o valor 0 (não se aplica), classificando, assim, as situações que não correspondem à realidade da família, tal como na escala original de Lanners e Mombaerts (2000). Estas foram sem dúvida algumas das limitações deste estudo.

Seria interessante fazer uma réplica deste estudo garantindo que o número de sujeitos é semelhante para cada grupo quando a amostra total é dividida tendo em conta as diferentes variáveis independentes analisadas: idade, tipo de apoio e pagamento. Também pensamos que um outro estudo interessante a ser conduzido dentro desta temática seria uma avaliação cruzada entre a visão dos técnicos do trabalho elaborado em casa pelas famílias e a visão destas relativamente ao trabalho desenvolvido pelos técnicos, de modo a perceber se as expectativas dos pais quanto à intervenção estava de acordo com o papel fundamental que desempenham em todo o processo da intervenção.

Esperamos que este trabalho possa contribuir para tornar o “Diferenças” mais atento relativamente às necessidades dos seus utentes e que possa melhorar as suas práticas de forma a aumentar a satisfação dos pais nas áreas que este estudo revelou serem menos satisfatórias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ainscow, M. (1997). Desenvolvimento Curricular na Educação Básica. In *Dimensões Formativas: Caminhos para as Escolas Inclusivas*.
- Almeida, I. C. (2004). *Intervenção Precoce: Focada na Criança ou Centrada na Família e na Comunidade?*. [Brochure]. Análise Psicológica: ISPA.
- Bailey, D. B. (2001). *Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs*. Journal of Early Intervention, 24 (1), 1-14.
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. & Wagner, M. (1998). *Family Outcomes in Early Intervention: A framework for program evaluation and efficacy research*. Exceptional Children, 64 (3), 313-328.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D. & Correa, V. (1999). *Awareness, use and satisfaction with services for latino parents of young children with disabilities*. Exceptional Children, 65 (3), 367-381.
- Bairrão, J. & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Borges, V. (2006). *Avaliação da satisfação parental num programa de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura em Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Bronfenbrenner, Y. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bronfenbrenner, Y. (1979). Ecological system theory. *Annals of Child Development*, 6, 187-249.
- Bronfenbrenner, Y & Morris, A. (1998). The ecology of developmental process. In: W. Damon (Ed.), *Handbook of Child Psychology* (5ª ed.). Nova Iorque: John Wiley & Sons.

Bucley & Sacks (2001). *An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years)*. A publication of The Down Syndrome Educational Trust (1ª ed.). United Kingdom.

Bucley & Sacks (2001). *An overview of the development of infants with Down syndrome (5-11 years)*. A publication of The Down Syndrome Educational Trust (1ª ed.). United Kingdom.

Bucley & Sacks (2001). *An overview of the development of infants with Down syndrome (11-16 years)*. A publication of The Down Syndrome Educational Trust (1ª ed.). United Kingdom.

Bucley & Bird (2000). *Educational for individuals with Down syndrome –An overview*. A publication of The Down Syndrome Educational Trust (1ª ed.). United Kingdom.

Condeço, T., Cotrim, L., & Macedo, S. (2006). *Programa Aprender a Ler para Aprender a Falar*. Lisboa: NASTURTIUM – Educação, Saúde e Bem-estar. – Cd

Correia, L. (2008). S.O.S Educação Especial. Consultado no dia 20 de Junho através de <http://inquietacaopedagogica.blogspot.com/>.

Cunha, Catarina. (2008). *Avaliação de um programa de intervenção precoce: expectativas e satisfação das famílias apoiadas*. Mestrado em Psicologia Aplicada, Especialidade em Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Cruz, A., Fontes, F. & Carvalho, M. (2003). *Avaliação da Satisfação das Famílias Apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Dias, S. (2005). *Avaliação da satisfação parental em famílias apoiadas por um programa de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura em Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

DIFERENÇAS, (2007). *O que é o centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças?* Consultado no dia 20 de Março de 2007 através de <http://www.diferencas.net/>

Dunst, C., G. (1997). Conceptual and Empirical Foundations of Family, Centred practice. In R. J. Illback, C., I., Cobb & H., M., Joseph Jr. (eds.) *Intregrated services for children and*

families- opportunities for psychological practice. (pp. 75-91). Washington: American Psychological Association (A. P. A.)

Escoval, A., SamPedro, M. F., Blasco, G. M., & Hernández, A. M. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. (1ª ed.). Lisboa: Dinalivro.

Geraldes, M. (2004). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas por programas de intervenção precoce* (Monografia de Licenciatura da Área de Psicologia Educacional) Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Johnson, L. J. & LaMontagne, M. J. (1994). Program evaluation: The key to quality programming. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. Lamontagne, J. B. Jordan, B. June, J. Gallagher, P. L. Hutter & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges* (pp. 185-216). Baltimore: Paul H. Brooks.

Kelly, J. F. & Barnard, K.E. (2000). Assessment of Parent Child Interaction: Implications of Early Intervention. In Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (2º Ed.) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge University.

Lanners, R. & Mombaerts, D. (2000). Evaluation of Parents' Satisfaction with Early Intervention Services within and among European Countries: construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants and Young Children*, 12 (3), 61-70.

McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5 (2), 88-104.

Morgado, J. (1999). *Política Educativa, Educação Inclusiva ou "Como posso fazer pedagogia diferenciada se tenho 28 alunos e 4 são diferentes dos outros?"*. [Brochure]. Análise Psicológica: ISPA.

Morgado, J. (2004). *Qualidade na Educação – Um desafio para professores*. Barcarena: Editorial Presença.

Pimentel, J. S. (1999). *Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce*. Análise Psicológica, 1 (XVII), 143-152.

Pimentel, J. S. (2004). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 43-54.

Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pueschel, S. M. (2000). *Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores*. (5ª ed.). Campinas, Br.: Papyrus Editora.

Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Eds.), *Review of Child Development Research* (vol.4, 187-244). Chicago: University of Chicago Press.

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early intervention. In S. J. Meisels, & J.P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention: In J.P. Shonkoff, S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (2ª ed.). Cambridge: Cambridge University Press.

Serrano, A. M. & Correia, L. M. (2000). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (p.11-32). Porto: Porto Editora.

Summers, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. & Poston, D. (2005). Relationship between parent satisfaction regarding partnerships with professionals and age of child. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25 (1), 48-58.

Trancoso, M. V., & del Cerro, M. M. (2004). *Síndrome de Down: Leitura e Escrita: Um guia para pais, educadores e professores*. Portugal: Porto Editora.

Anexos

Anexo A

Instrumento

Anexo B

Outputs estatísticos relativos às Questões de
Investigação

Tabela I

Dados referentes à avaliação da satisfação das famílias quanto ao apoio do “Diferenças”, relativamente a cada dimensão e variável independente idade da criança (0-6/7-14).

Case Summaries

cria		D1	D2	D3	D4
1	N	17	17	17	17
	Mean	1,13725490196078	1,54411764705882	1,56	1,61
	Median	1,22222222222222	1,58333333333333	1,75	1,71
	Minimum	-,166666666667	,916666666667	1	1
	Maximum	2,000000000000	2,000000000000	2	2
	Std. Deviation	,544372744378406	,332182449474023	,429	,478
2	N	11	11	11	11
	Mean	1,06060606060606	1,36363636363636	1,50	1,78
	Median	1,05555555555556	1,41666666666667	2,00	2,00
	Minimum	,11111111111111	,33333333333333	-1	1
	Maximum	2,000000000000	2,000000000000	2	2
	Std. Deviation	,555808023442051	,484872158512953	,775	,340
Total	N	28	28	28	28
	Mean	1,10714285714286	1,47321428571429	1,54	1,67
	Median	1,08333333333333	1,58333333333333	1,75	2,00
	Minimum	-,166666666667	,33333333333333	-1	1
	Maximum	2,000000000000	2,000000000000	2	2
	Std. Deviation	,539887829682576	,400651200521997	,576	,431

D5	D6	D7	D8
17	17	17	17
1,28609625668449	1,2794	1,39	1,19607843137255
1,27272727272727	1,2500	1,67	1,22222222222222
,454545454545	,00	0	,33333333333333
2,000000000000	2,00	2	2,000000000000
,459845438090263	,57881	,543	,559057589632571
11	11	11	11
1,34710743801653	1,1136	1,24	1,30303030303030
1,40909090909091	1,2500	1,33	1,55555555555556
,681818181818	,00	0	,11111111111111
2,000000000000	2,00	2	2,000000000000
,371657404266019	,62614	,732	,577544630504403
28	28	28	28
1,31006493506494	1,2143	1,33	1,23809523809524
1,31818181818182	1,2500	1,50	1,27777777777778
,454545454545	,00	0	,11111111111111
2,000000000000	2,00	2	2,000000000000
,421174617076903	,59205	,615	,558194789202241

Tabela II

Dados referentes à avaliação da satisfação das famílias quanto ao apoio do “Diferenças”, relativamente a cada dimensão e variável independente tipo de apoio (directo/indirecto).

Case Summaries

dir		D1	D2	D3	D4
1	N	20	20	20	20
	Mean	1,14166666666667	1,50833333333333	1,61	1,80
	Median	1,08333333333333	1,62500000000000	2,00	2,00
	Minimum	,11111111111111	,33333333333333	-1	1
	Maximum	2,00000000000000	2,00000000000000	2	2
	Std. Deviation	,514088391810097	,417017396246164	,620	,316
2	N	8	8	8	8
	Mean	1,02083333333333	1,38541666666667	1,34	1,36
	Median	1,13888888888889	1,37500000000000	1,13	1,29
	Minimum	-,16666666666667	,91666666666667	1	1
	Maximum	2,00000000000000	2,00000000000000	2	2
	Std. Deviation	,628495516099052	,367146601487917	,421	,535
Total	N	28	28	28	28
	Mean	1,10714285714286	1,47321428571429	1,54	1,67
	Median	1,08333333333333	1,58333333333333	1,75	2,00
	Minimum	-,16666666666667	,33333333333333	-1	1
	Maximum	2,00000000000000	2,00000000000000	2	2
	Std. Deviation	,539887829682576	,400651200521997	,576	,431

D5	D6	D7	D8
20	20	20	20
1,37727272727273	1,1750	1,33	1,23888888888889
1,43181818181818	1,2500	1,50	1,38888888888889
,636363636364	,00	0	,11111111111111
2,00000000000000	2,00	2	2,00000000000000
,391320580129939	,63918	,592	,580464961173452
8	8	8	8
1,14204545454545	1,3125	1,33	1,23611111111111
1,11363636363636	1,3750	1,33	1,16666666666667
,454545454545	,50	0	,55555555555556
2,00000000000000	2,00	2	2,00000000000000
,472650780524669	,47716	,713	,535964080504309
28	28	28	28
1,31006493506494	1,2143	1,33	1,23809523809524
1,31818181818182	1,2500	1,50	1,27777777777778
,454545454545	,00	0	,11111111111111
2,00000000000000	2,00	2	2,00000000000000
,421174617076903	,59205	,615	,558194789202241

Tabela III

Dados referentes à avaliação da satisfação das famílias quanto ao apoio do “Diferenças”, relativamente a cada dimensão e variável independente tipo de pagamento (paga/não paga).

Case Summaries

paga		D1	D2	D3	D4
1	N	23	23	23	23
	Mean	1,07004830917874	1,45289855072464	1,43	1,60
	Median	1,05555555555556	1,58333333333333	1,50	1,71
	Minimum	-,166666666667	,333333333333	-1	1
	Maximum	2,000000000000	2,000000000000	2	2
	Std. Deviation	,570313426957099	,427751112789615	,590	,445
2	N	5	5	5	5
	Mean	1,27777777777778	1,56666666666667	2,00	2,00
	Median	1,11111111111111	1,58333333333333	2,00	2,00
	Minimum	,888888888889	1,250000000000	2	2
	Maximum	1,722222222222	1,916666666667	2	2
	Std. Deviation	,366414054396470	,252762514801718	,000	,000
Total	N	28	28	28	28
	Mean	1,10714285714286	1,47321428571429	1,54	1,67
	Median	1,08333333333333	1,58333333333333	1,75	2,00
	Minimum	-,166666666667	,333333333333	-1	1
	Maximum	2,000000000000	2,000000000000	2	2
	Std. Deviation	,539887829682576	,400651200521997	,576	,431

D5	D6	D7	D8
23	23	23	23
1,28458498023715	1,1848	1,39	1,21739130434783
1,27272727272727	1,2500	1,67	1,22222222222222
,454545454545	,00	0	,111111111111
2,000000000000	2,00	2	2,000000000000
,451688831797859	,62712	,556	,567031236329797
5	5	5	5
1,42727272727273	1,3500	1,07	1,33333333333333
1,45454545454545	1,2500	1,33	1,55555555555556
1,045454545455	,75	0	,333333333333
1,636363636364	1,75	2	1,666666666667
,233106934635602	,41833	,863	,566557723732532
28	28	28	28
1,31006493506494	1,2143	1,33	1,23809523809524
1,31818181818182	1,2500	1,50	1,27777777777778
,454545454545	,00	0	,111111111111
2,000000000000	2,00	2	2,000000000000
,421174617076903	,59205	,615	,558194789202241

Tabela IV

Dados referentes à análise de variância multivariada para percebermos se cada uma das variáveis independentes exerce uma influência significativa sobre a variável dependente.

Tests of Between-Subjects Effects

Source	Dependent Variable	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	Rank of D1	423.714(a)	5	84.743	1.335	.286
	Rank of D2	790.476(b)	5	158.095	3.398	.020
	Rank of D3	750.482(c)	5	150.096	3.675	.014
	Rank of D4	616.768(d)	5	123.354	2.951	.035
	Rank of D5	707.048(e)	5	141.410	2.793	.042
	Rank of D6	380.196(f)	5	76.039	1.182	.350
	Rank of D7	276.286(g)	5	55.257	.828	.544
	Rank of D8	410.905(h)	5	82.181	1.288	.305
Intercept	Rank of D1	3790.217	1	3790.217	59.719	.000
	Rank of D2	3466.220	1	3466.220	74.504	.000
	Rank of D3	3954.238	1	3954.238	96.819	.000
	Rank of D4	3595.131	1	3595.131	85.996	.000
	Rank of D5	3472.352	1	3472.352	68.577	.000
	Rank of D6	3548.839	1	3548.839	55.164	.000
	Rank of D7	2896.504	1	2896.504	43.387	.000
	Rank of D8	3374.891	1	3374.891	52.898	.000
cria	Rank of D1	46.187	1	46.187	.728	.403
	Rank of D2	51.183	1	51.183	1.100	.306
	Rank of D3	63.627	1	63.627	1.558	.225
	Rank of D4	64.829	1	64.829	1.551	.226
	Rank of D5	254.842	1	254.842	5.033	.035
	Rank of D6	63.827	1	63.827	.992	.330
	Rank of D7	77.351	1	77.351	1.159	.293
	Rank of D8	271.595	1	271.595	4.257	.051
dir	Rank of D1	92.586	1	92.586	1.459	.240
	Rank of D2	34.734	1	34.734	.747	.397
	Rank of D3	6.456	1	6.456	.158	.695
	Rank of D4	.787	1	.787	.019	.892
	Rank of D5	19.939	1	19.939	.394	.537
	Rank of D6	138.583	1	138.583	2.154	.156
	Rank of D7	56.510	1	56.510	.846	.368
	Rank of D8	91.720	1	91.720	1.438	.243
paga	Rank of D1	48.204	1	48.204	.760	.393
	Rank of D2	2.380	1	2.380	.051	.823
	Rank of D3	265.207	1	265.207	6.494	.018
	Rank of D4	134.294	1	134.294	3.212	.087
	Rank of D5	8.600	1	8.600	.170	.684
	Rank of D6	23.192	1	23.192	.361	.554

cria * dir	Rank of D7	44.497	1	44.497	.667	.423
	Rank of D8	2.125	1	2.125	.033	.857
	Rank of D1	347.559	1	347.559	5.476	.029
	Rank of D2	578.662	1	578.662	12.438	.002
	Rank of D3	267.082	1	267.082	6.539	.018
	Rank of D4	195.922	1	195.922	4.686	.042
	Rank of D5	452.583	1	452.583	8.938	.007
	Rank of D6	280.011	1	280.011	4.353	.049
cria * paga	Rank of D7	206.586	1	206.586	3.094	.092
	Rank of D8	249.684	1	249.684	3.914	.061
	Rank of D1	9.804	1	9.804	.154	.698
	Rank of D2	67.462	1	67.462	1.450	.241
	Rank of D3	25.888	1	25.888	.634	.434
	Rank of D4	10.564	1	10.564	.253	.620
	Rank of D5	199.649	1	199.649	3.943	.060
	Rank of D6	87.278	1	87.278	1.357	.257
dir * paga	Rank of D7	58.119	1	58.119	.871	.361
	Rank of D8	212.017	1	212.017	3.323	.082
	Rank of D1	.000	0	.	.	.
	Rank of D2	.000	0	.	.	.
	Rank of D3	.000	0	.	.	.
	Rank of D4	.000	0	.	.	.
	Rank of D5	.000	0	.	.	.
	Rank of D6	.000	0	.	.	.
cria * dir * paga	Rank of D7	.000	0	.	.	.
	Rank of D8	.000	0	.	.	.
	Rank of D1	.000	0	.	.	.
	Rank of D2	.000	0	.	.	.
	Rank of D3	.000	0	.	.	.
	Rank of D4	.000	0	.	.	.
	Rank of D5	.000	0	.	.	.
	Rank of D6	.000	0	.	.	.
Error	Rank of D7	.000	0	.	.	.
	Rank of D8	.000	0	.	.	.
	Rank of D1	1396.286	22	63.468		
	Rank of D2	1023.524	22	46.524		
	Rank of D3	898.518	22	40.842		
	Rank of D4	919.732	22	41.806		
	Rank of D5	1113.952	22	50.634		
	Rank of D6	1415.304	22	64.332		
Total	Rank of D7	1468.714	22	66.760		
	Rank of D8	1403.595	22	63.800		
	Rank of D1	7707.000	28			
	Rank of D2	7701.000	28			
	Rank of D3	7536.000	28			
	Rank of D4	7423.500	28			
	Rank of D5	7708.000	28			
	Rank of D6	7682.500	28			
Corrected Total	Rank of D7	7632.000	28			
	Rank of D8	7701.500	28			
	Rank of D1	1820.000	27			

Rank of D2	1814.000	27			
Rank of D3	1649.000	27			
Rank of D4	1536.500	27			
Rank of D5	1821.000	27			
Rank of D6	1795.500	27			
Rank of D7	1745.000	27			
Rank of D8	1814.500	27			

Anexo C

Gráficos

Gráfico I

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Apoio aos pais* (D1).

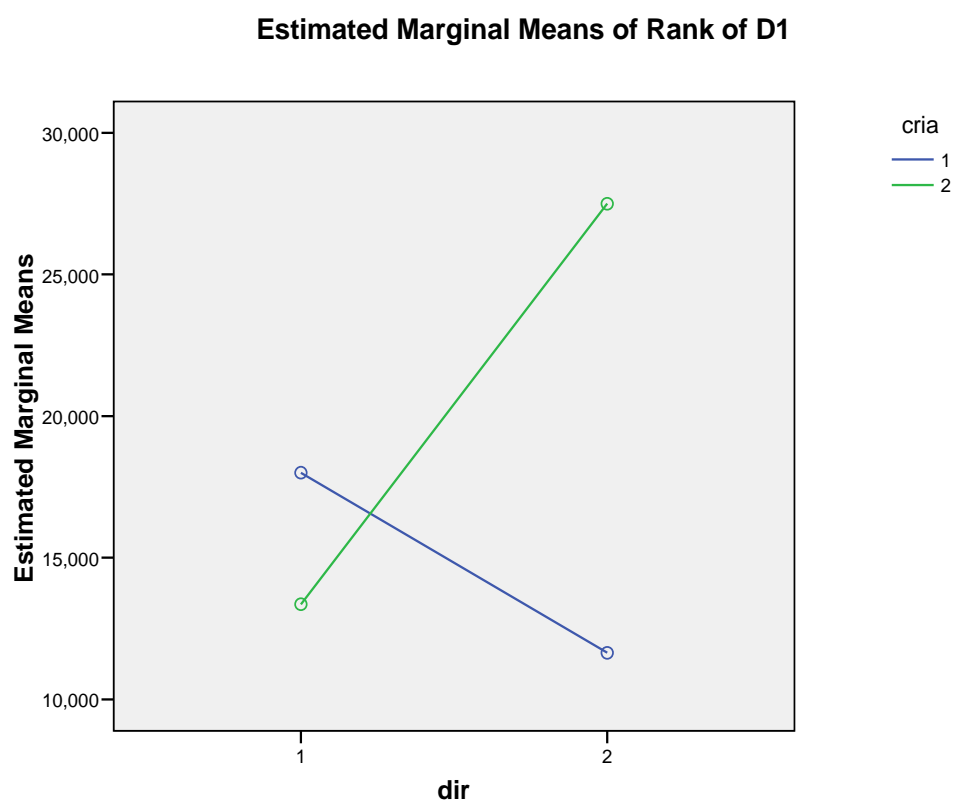


Gráfico II

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Apoio à criança* (D2).

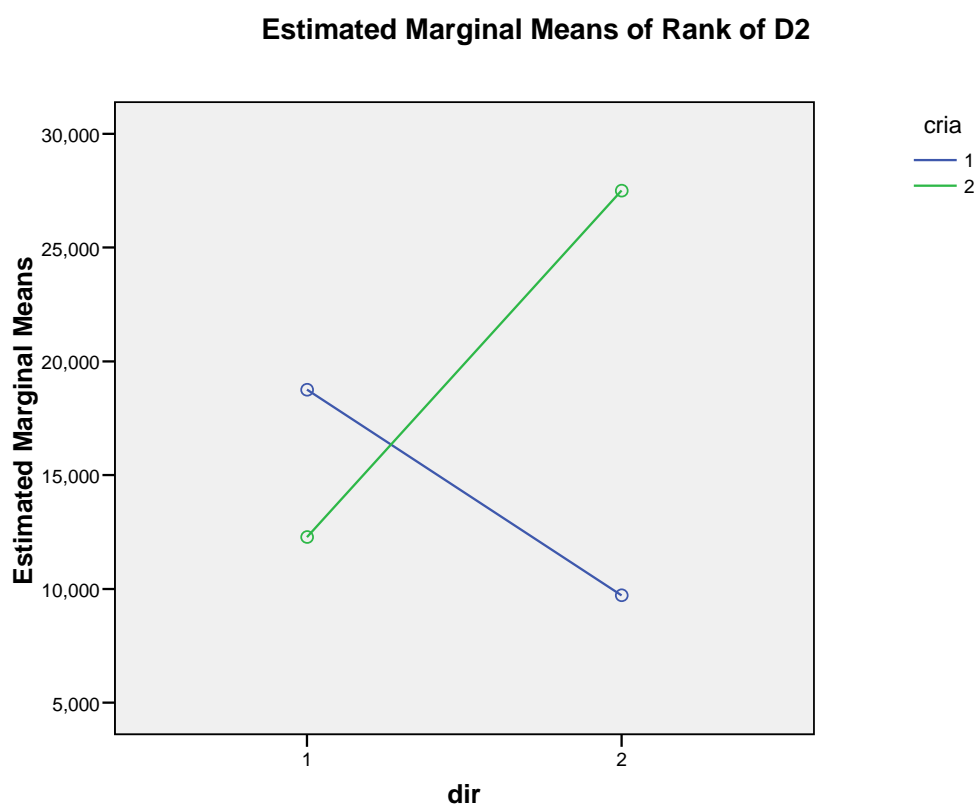


Gráfico III

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Ambiente Social* (D3).

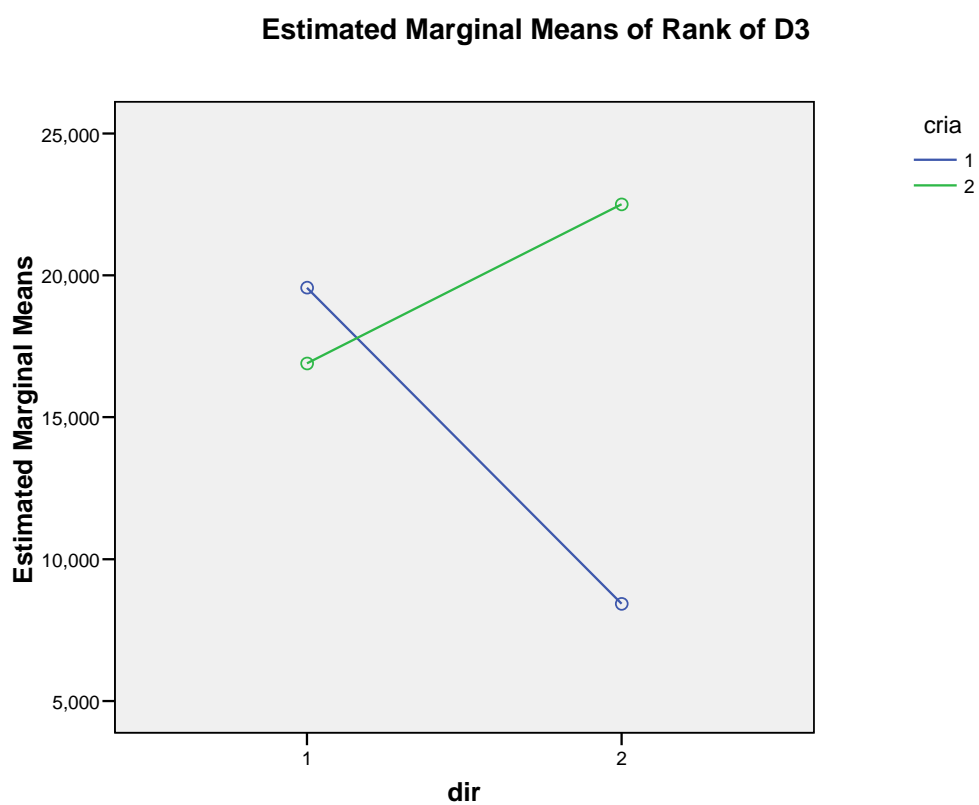


Gráfico IV

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Relação entre os pais e os profissionais* (D4).

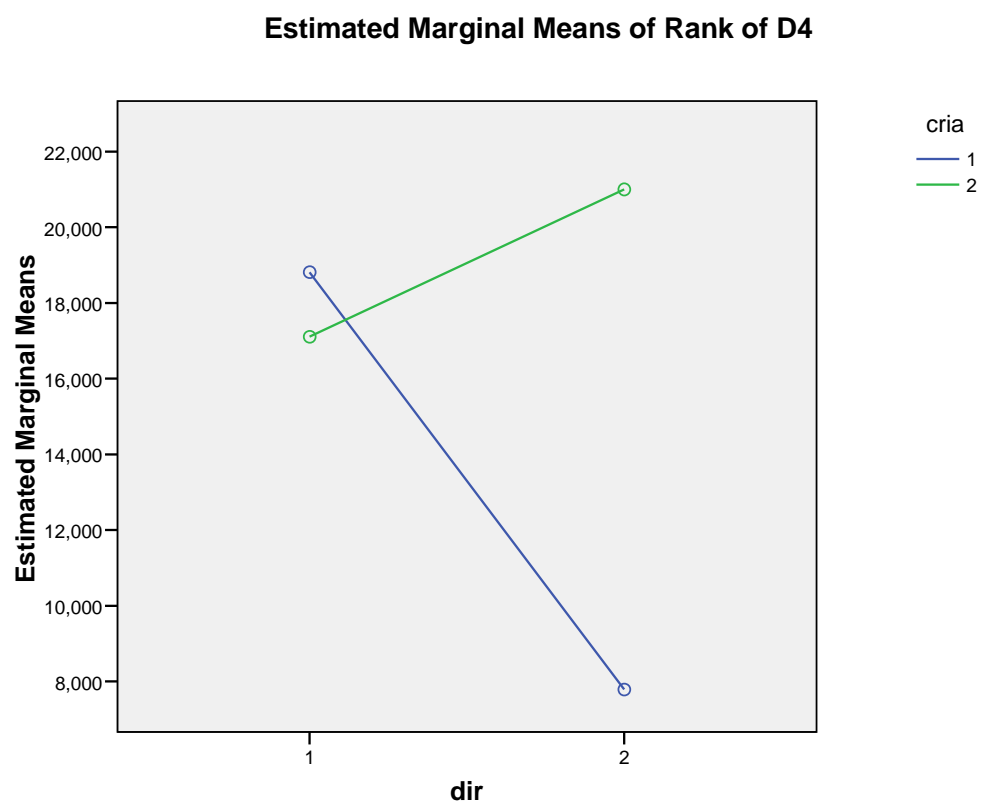


Gráfico V

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Modelo de apoio* (D5).

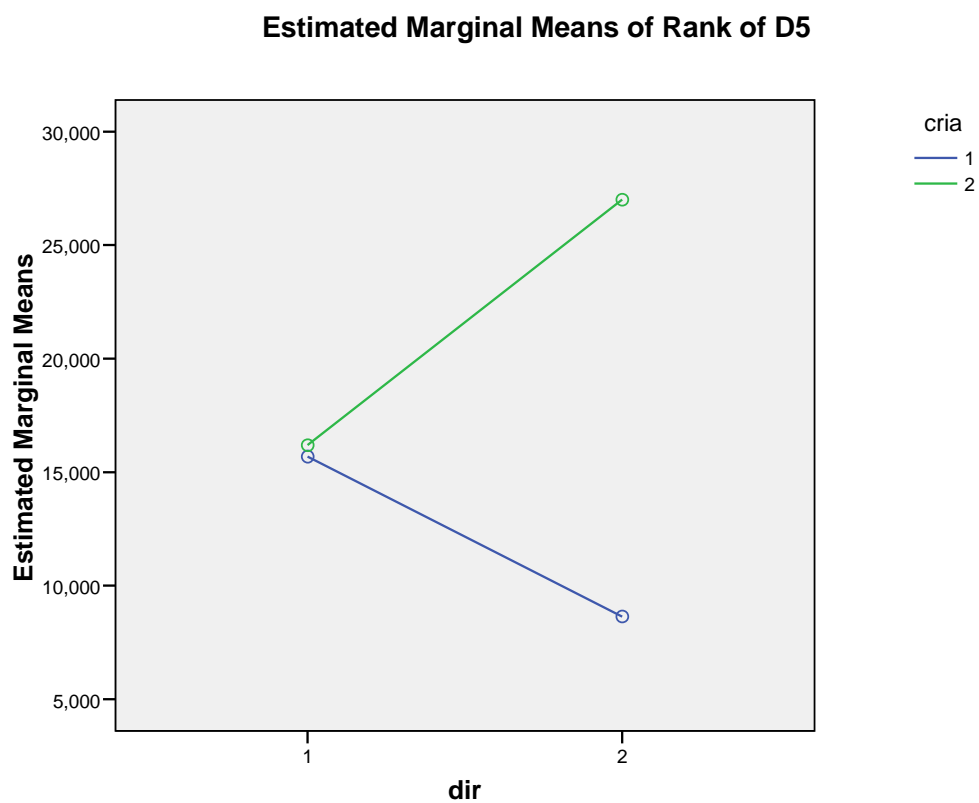


Gráfico VI

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Direito dos pais* (D6).

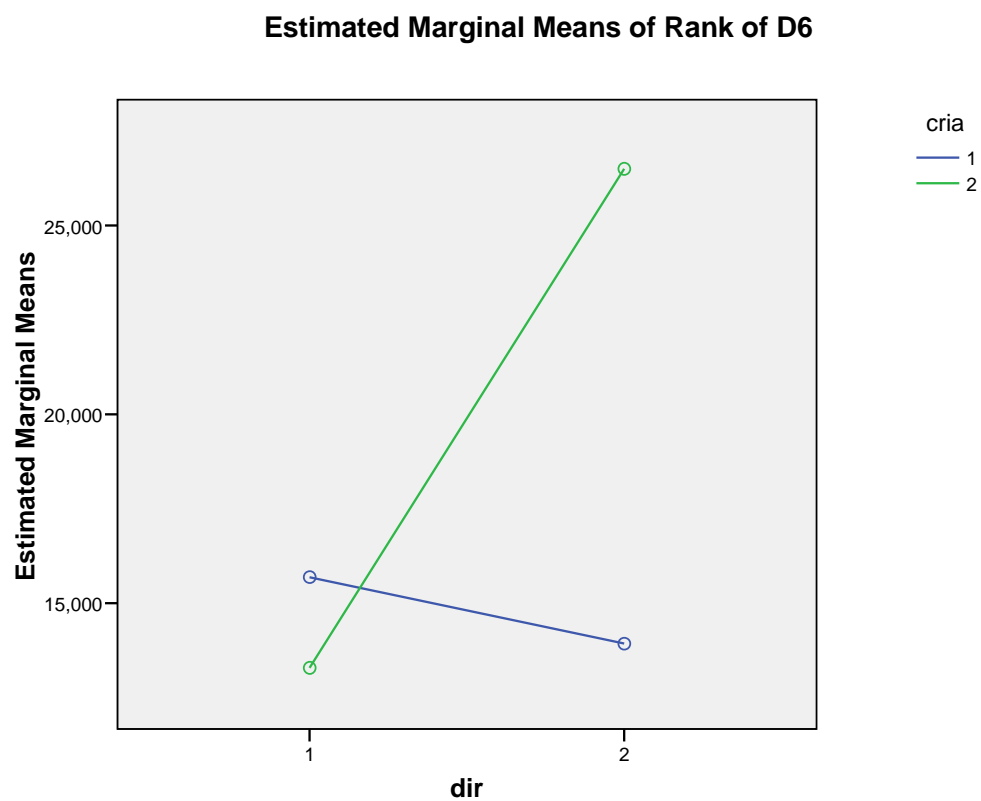


Gráfico VII

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Localização e ligação do serviço (D7)*.

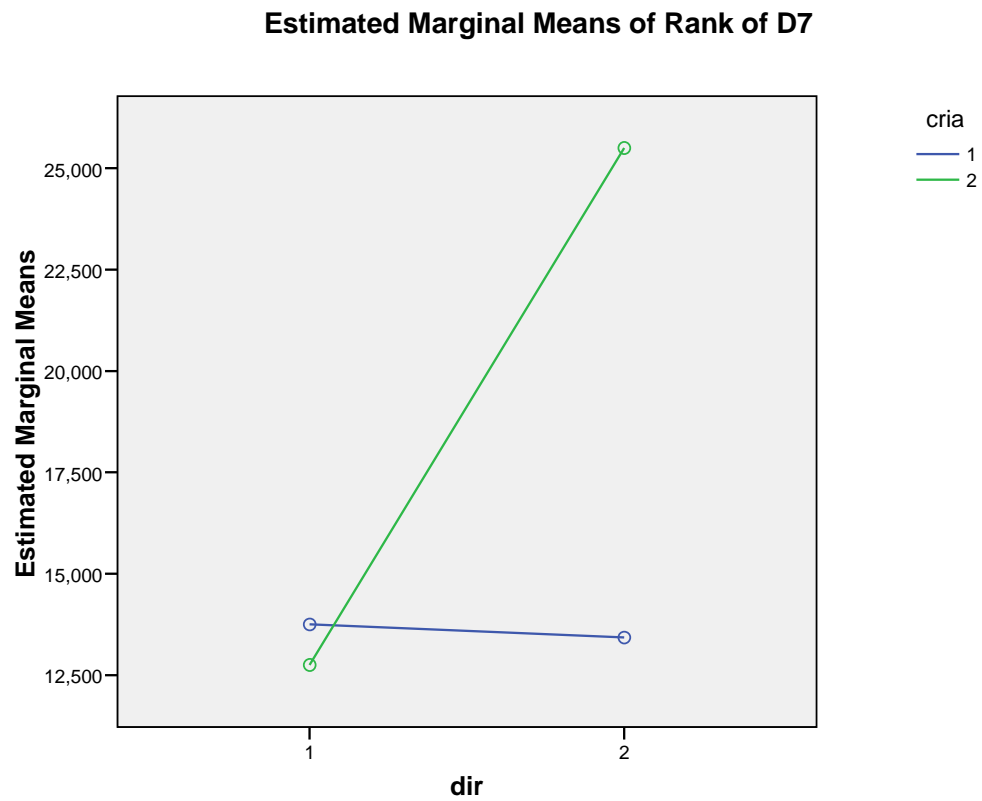
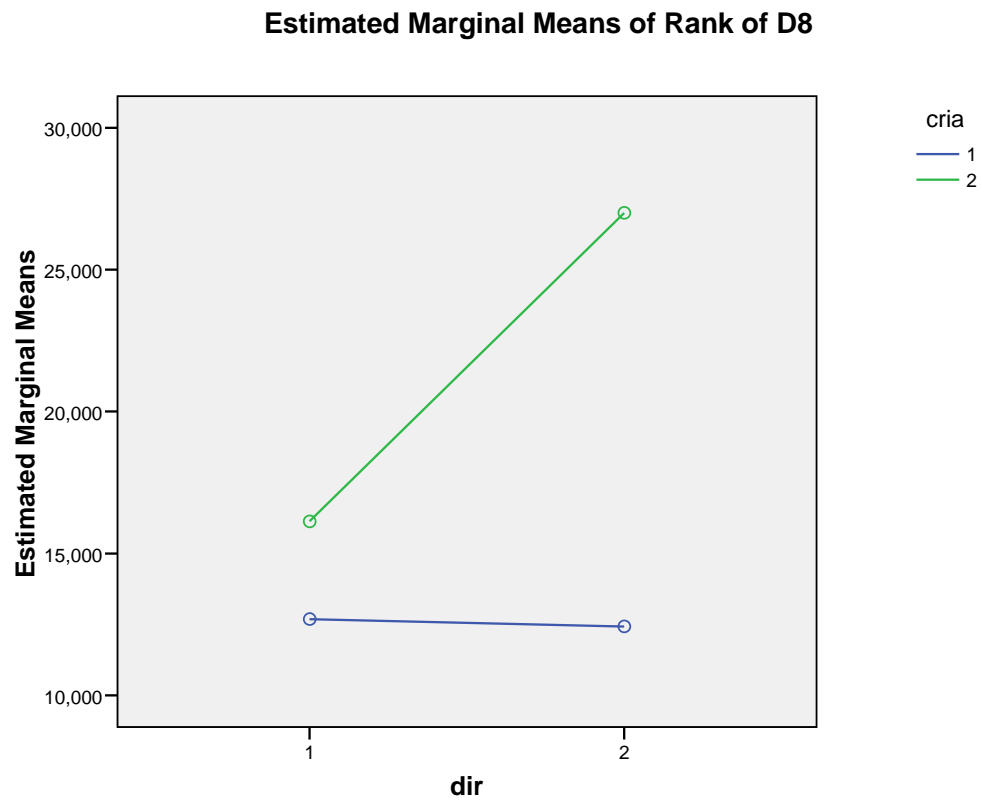


Gráfico VIII

Correlações entre as variáveis idade da criança e tipo de apoio (directo/indirecto) na dimensão *Estrutura e administração do serviço* (D8).



N.º de Código : _____

Data: ____/____/____

Questionário de Satisfação das Famílias

Gostaríamos agora de saber qual é o seu grau de satisfação face ao serviço de intervenção precoce que lhe é prestado. É muito fácil responder às questões que se seguem, para isso terá apenas de nos indicar de entre as seguintes possibilidades de resposta aquela que corresponde à sua opinião:

++	=	Muito Bom/Boa	Concordo Totalmente
+	=	Bom/Boa	Concordo
-	=	Mau/Má	Não concordo
--	=	Muito Mau/Má	Não concordo Totalmente

A) Apoio aos pais

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
1. A orientação e o apoio que me têm sido oferecidos pelo Diferenças, é no geral:	++	+	-	--
1. a) Posso falar com os profissionais acerca das questões, preocupações, problemas da minha família e, quando necessário, receber a sua ajuda:	++	+	-	--
1. b) Posso conversar com os profissionais acerca das capacidades e competências da minha família para entender melhor a sua dinâmica:	++	+	-	--
2. A intervenção precoce ajudou-me a mudar a imagem que tinha do/da _____(Nome):	++	+	-	--
3. O apoio do Diferenças ajudou-me a lidar com as minhas emoções:	++	+	-	--
4. Com a informação sobre as terapias que existem, consegui perceber que tipo de terapia o/a _____(Nome) precisa/precisava:	++	+	-	--
5. O apoio do Diferenças ajudou-me a ver as capacidades e os problemas do/da _____(Nome):	++	+	-	--
6. O apoio do Diferenças ajudou-me a sentir-me mais seguro/a no lidar com o/a _____(Nome):	++	+	-	--
7. O apoio do Diferenças ajudou-me a ter mais momentos agradáveis com o/a _____(Nome):	++	+	-	--
8. O apoio do Diferenças ajudou-me a ter novas ideias para educar o/a _____(Nome) no dia-a-dia:	++	+	-	--
9. Existem suficientes possibilidades para entrar em contacto com outros pais:	++	+	-	--
10. Os contactos com outros pais estão a ser uma ajuda:	++	+	-	--
11. O Diferenças informa-me do apoio financeiro existente:	++	+	-	--
12. O Diferenças informa-me das questões administrativas:	++	+	-	--
13. O Diferenças informa-me dos diferentes serviços existentes para o/a _____(Nome):	++	+	-	--
14. As informações que me são fornecidas pelo Diferenças acerca dos problemas do/da _____(Nome), são:	++	+	-	--

14. a) A informação dada pelos profissionais do Diferenças, sobre a maneira como o/a _____ (Nome) irá crescer e desenvolver-se no futuro é:

++ + - - -

15. As possibilidades para actividades de grupo entre os pais são:

++ + - - -

B) Apoio à criança

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
16. O apoio prestado pelo Diferenças ao/à _____ (Nome) é:	++	+	-	- -
17. O apoio prestado está adaptado ao comportamento e necessidades individuais do/da _____ (Nome):	++	+	-	- -
18. O apoio dado ao/à _____ (Nome) ao nível do desenvolvimento mental (cognitivo) é:	++	+	-	- -
19. O apoio dado ao/à _____ (Nome) ao nível da comunicação é:	++	+	-	- -
20. As sugestões que o serviço me tem dado relativamente aos brinquedos e jogos apropriados para o/a _____ (Nome) são:	++	+	-	- -
21. O apoio dado ao/à _____ (Nome) ao nível do comportamento e do desenvolvimento motor é:	++	+	-	- -
22. A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente às actividades diárias (tomar banho, dormir,...) do/da _____ (Nome) é:	++	+	-	- -
23. A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente ao desenvolvimento social do/da _____ (Nome) é:	++	+	-	- -
24. A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente à escolha, compra e uso de material adaptado ao/à _____ (Nome) é:	++	+	-	- -
25. As formas e técnicas aconselhadas pelo Diferenças para resolver problemas comportamentais (recusa em comer, birras, problemas em dormir), do/da _____ (Nome) são:	++	+	-	- -
26. As ofertas de actividades de grupo para crianças facultadas pelo Diferenças são:	++	+	-	- -

27. A forma como os profissionais do Diferenças se relacionam com o/a _____ (Nome) é:	++	+	-	--
--	----	---	---	----

C) Ambiente Social

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
28. Posso falar com os profissionais do Diferenças acerca das questões e reacções dos irmãos do/da _____ (Nome):	++	+	-	--
29. Os profissionais do Diferenças estão atentos à situação dos irmãos:	++	+	-	--
30. Posso falar com os profissionais do Diferenças acerca de questões e reacções dos meus parentes, amigos e vizinhos:	++	+	-	--
30. a) O apoio sobre a melhor forma de explicar aos meus amigos e familiares os problemas que a situação do/da _____ (Nome) me coloca é:	++	+	-	--

D) Relação entre pais e profissionais

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
31. Sinto que os profissionais do Diferenças me compreendem:	++	+	-	--
31. a) O profissional é uma pessoa em quem posso sempre confiar, mesmo quando as notícias não são muito boas:	++	+	-	--
32. Sinto que os profissionais do Diferenças fazem uma clara distinção entre o apoio que nos prestam e a nossa privacidade:	++	+	-	--
33. Posso colocar aos profissionais do Diferenças as minhas dúvidas e críticas relativamente ao apoio que nos é prestado:	++	+	-	--
34. Os profissionais do Diferenças aceitam as minhas decisões:	++	+	-	--

35. Tenho um papel activo na tomada de decisões:	++	+	-	--
36. Os profissionais do Diferenças respondem às minhas questões:	++	+	-	--

E) Modelo de apoio

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
37. Os profissionais do Diferenças respeitam os valores e o estilo de vida da nossa família:	++	+	-	--
38. Penso que o número de profissionais do Diferenças que nos dá apoio é:	++	+	-	--
39. Os profissionais do Diferenças esperam que seja activo/a no trabalho com o/a _____(Nome), por isso, fico com pouco tempo livre para mim e para as outras pessoas da minha família:	++	+	-	--
40. Posso colocar as questões que quiser aos profissionais do Diferenças:	++	+	-	--
40. a) Os profissionais do Diferenças ajudam-me a satisfazer as necessidades da minha família:	++	+	-	--
41. Encontro no apoio as ajudas e aspectos que acho importantes para o desenvolvimento do/da _____(Nome):	++	+	-	--
42. Sei o que posso esperar do serviço e o que não posso esperar:	++	+	-	--
43. Penso que a comunicação/cooperação entre o Diferenças e as outras instituições/ técnicos (médicos, terapeutas particulares,...) é:	++	+	-	--
44. Penso que os relatórios e as avaliações feitas pelos profissionais do Diferenças são:	++	+	-	--
44. a) Os profissionais explicam-nos todos os pormenores acerca de como se faz a avaliação do/da _____(Nome):	++	+	-	--
45. As minhas opiniões e informações são tidas em conta nas avaliações do/da _____(Nome) é:	++	+	-	--
46. Acho que os profissionais do Diferenças conseguem ver	++	+	-	--

o/a _____ (Nome) como um todo apesar de na avaliação existirem várias áreas de desenvolvimento:				
47. A avaliação do desenvolvimento e/ou os relatórios acerca do/da _____ (Nome) referem ou destacam as suas capacidades:	++	+	-	--
48. Confio na competência dos profissionais do Diferenças:	++	+	-	--
48. a) Sinto que participo de forma significativa e activa aquando do planeamento da intervenção do/da _____ (Nome):	++	+	-	--
49. Os profissionais do Diferenças conseguem envolver os serviços locais em resposta às necessidades do/da _____ (Nome):	++	+	-	--
49. a) Os profissionais do Diferenças informam-me acerca dos serviços locais e, quando necessário, envolvem esses serviços nas respostas às necessidades da minha família:	++	+	-	--
49. b) Os profissionais do Diferenças perguntam-me se gostava de ter a opinião de outros profissionais sobre o caso/situação do/da _____ (Nome) e encaminham-me se necessário:	++	+	-	--
49. c) Os profissionais do Diferenças dão-me um relatório sobre a evolução do/da _____ (Nome) ao longo do ano:	++	+	-	--
50. Penso que o incentivo que nos é dado pelos profissionais do Diferenças para contactar com outras crianças, é:	++	+	-	--
51. Penso que o apoio, dado pelo serviço, no sentido da integração do/da _____ (Nome), é:	++	+	-	--
51. a) Tenho informação e acesso a acções de formação para pais:	++	+	-	--

F) Direitos dos pais

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
52. Sei que em caso de problema, posso entrar em contacto com os profissionais	++	+	-	--

do Diferenças:				
53. Posso decidir a qualquer momento se quero continuar ou terminar o apoio:	++	+	-	--
54. O serviço informa-me de todos os meus direitos enquanto pai/mãe de uma criança com problemas de desenvolvimento:	++	+	-	--
54. a) Sinto que participo de forma significativa e activa aquando da criação das políticas e procedimentos do programa do Diferenças:	++	+	-	--

G) Localização e ligações do serviço

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
55. Penso que as pessoas que nos poderiam ter encaminhado para o Diferenças tinham um grau de conhecimento do serviço:	++	+	-	--
56. A acessibilidade ao serviço é:	++	+	-	--
57. A flexibilidade da organização do trabalho é:	++	+	-	--

H) Estrutura e administração do serviço

	Muito Bom/ Concordo totalmente	Bom/ Concordo	Mau/ Discordo	Muito Mau/ Discordo totalmente
58. Conheço a estrutura do Diferenças (equipas de supervisão e de coordenação):	++	+	-	--
59. Sei a quem me posso queixar se não estiver a gostar do serviço:	++	+	-	--
60. Conheço ou sei quem são os profissionais que compõem a equipa do Diferenças:	++	+	-	--
61. Gostava que os profissionais do Diferenças não mudassem tantas vezes:	++	+	-	--
62. O primeiro contacto com os profissionais do Diferenças foi:	++	+	-	--

63. Durante a avaliação do/da _____(Nome) senti-me envolvido/a:	++	+	-	--
64. O Diferenças ajuda-me a planear o trabalho com o/a _____(Nome):	++	+	-	--
65. Os registos escritos ajudam-me a perceber o que tenho de fazer e a compreender o desenvolvimento do/da _____(Nome):	++	+	-	--
66. A Intervenção Precoce ajudou-me a sentir-me mais confiante para resolver os meus problemas:	++	+	-	--

O Questionário de Satisfação da Família foi construído com base na “European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention – EPASSEI)
Eurllyaid – European Network in Early Intervention (1999)

E na sua adaptação portuguesa “Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce – ESFIP”
Cruz, Fontes e Carvalho. (2003) Livros SNR n.º 21

Todos os itens referenciados com uma alínea foram introduzidos com base nas práticas recomendadas em Intervenção Precoce identificadas pela Division for Early Childhood (DEC)
Council for Exceptional Children, USA

O presente instrumento foi adaptado por Joaquim Gronita, Ana Cristina Bernardo e Joana Marques
(versão de Abril de 2006)

TorreGuia – Cooperativa de Solidariedade Social - CRL
Rua Maria Auxiliadora, 221, 2750-616 Cascais

Sob Consultoria de Júlia Serpa Pimentel
Instituto Superior de Psicologia Aplicada